

**T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**DEMANSLI HASTAYA BAKIM VERENLERİN
BAKIM YÜKÜNÜN İNCELENMESİ**

**İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

FATMA ÇETİNKAYA

**DANIŞMAN
PROF.DR. AYFER KARADAKOVAN**

**İZMİR
2008**

Değerlendirme Kurulu Üyeleri

Üye: Prof. Dr. Ayfer KARADAKOVAN (Danışman)



Üye: Prof. Dr. Çiçek FADİLOĞLU



Üye: Prof. Dr. Görsev YENER



Yüksek Lisans Tezinin Kabul Edildiği Tarih: ...30.12.2008..

ÖNSÖZ

Eğitimimde ve tezimin hazırlanmasının tüm aşamalarında bilimsel katkılarıyla rehberlik eden, bu süreçte destek veren, zaman ayıran ve özveri gösteren çok değerli tez danışmanım Sayın Prof. Dr. Ayfer KARADAKOVAN'a,

Araştırmanın her aşamasında destek veren Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı'ndan Sayın Prof. Dr. Görsev YENER'e,

Tezin oluşmasını sağlayan, araştırmada kullanılan Bakım verenlerin Bakım Yüğü Ölçeğı'nin Türkiye'de geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapmış olan Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan Yrd. Doç. Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ'ye,

Tezin oluşmasına katkı sağlayan Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı'ndan Uzm. Dr. Ahmet ACARER'e,

Başta demanslı hastaların bakım verenlerine ulaşma olmak üzere her aşamada yardımcı olan Buca Tabdi Tıp Merkezi'nde görevli, Alzheimer Derneğı İzmir Şube Başkanı Uzm. Dr. Aysel GÜRSOY'a, yine Buca Tabdi Tıp Merkezi'nde görevli Hemşire Funda ŞAHİN'e,

Araştırmanın istatistiksel hesaplamalarını yapan Yrd. Doç. Dr. Timur KÖSE'ye,

Araştırmaya katılmayı kabul eden, çok zor bir süreçte olan demanslı hasta yakınları ve bakım vericilere,

Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi çalışanları ve tüm arkadaşlarıma,

Araştırmanın her aşamasında büyük sabır ve manevi destek veren başta annem Feride ÇETİNKAYA ve kardeşim Özlem ÇETİNKAYA olmak üzere tüm aileme verdikleri destek ve yardımlar için sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Fatma ÇETİNKAYA

İZMİR

ARALIK.2008

İÇİNDEKİLER

SAYFA NO

Önsöz	iii
İçindekiler	iv
Tablolar Dizini	x
Grafikler Dizini	xv

BÖLÜM I

1.1.Problemin Tanımı	1
1.2.Araştırmanın Amacı	4
1.3.Araştırmanın Önemi	5
1.4. Hipotezler	7
1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları	7
1.6. Genel Bilgiler	7
1.6.1. Demansın Tanımı	7
1.6.1.1. Alzheimer Hastalığı (AH).....	11
1.6.1.1.1. AH' nin Tanımı	12
1.6.1.1.2. AH'nin Tarihçesi	12
1.6.1.1.3. AH 'de Epidemiyoloji	13
1.6.1.1.4. AH 'de Nedenler	16
1.6.1.1.5. AH 'de Risk Faktörleri	17
1.6.1.1.6. AH 'de Tanı	19
1.6.1.1.7. AH 'de Klinik Belirtiler.....	21
1.6.1.1.8. AH'nin Tedavisi	28
1.6.1.1.9. AH'nin Bakımında Amaçlar	31
1.6.1.2. Vasküler Demans	31
1.6.1.2.1. Vasküler Demans Risk Faktörleri	32
1.6.1.2.2. Vasküler Demans Nedenleri	33
1.6.1.2.3. Vasküler Demansta Tedavi	34
1.6.1.3. Frontotemporal Demans (Pick Hastalığı)	35
1.6.1.3.1. FTD' ta Risk Faktörleri	36
1.6.1.3.2. FTD' ta Klinik	36
1.6.1.3.3. FTD' ta Tedavi	38
1.6.1.4. Lewy Cisimcikli Demans (LCD)	38
1.6.1.4.1. LCD' ta Epidemiyoloji	39

1.6.1.4.2. LCD' ta Patoloji	39
1.6.1.4.3. LCD' ta Klinik Tablo	40
1.6.1.4.4. LCD' ta Tedavi	41
1.6.1.5. Multi-İnfarkt Demans (MİD)	41
1.6.1.6. Huntington Hastalığı	42
1.6.1.6.1. Huntington Hastalığında Belirtiler	43
1.6.1.6.2. Huntington Hastalığında Tedavi	44
1.6.2. Demans Hastasının Evde Bakımında Hemşirenin Rolü	44
1.6.3. Bakım Veren Kavramın Tanımı	45
1.6.4. Yük Kavramı	46
1.6.4.1. Objektif Yük	47
1.6.4.2. Subjektif Yük	49
1.6.5. Yükün Bakım Verenler Üzerine Etkisi	50
1.6.5.1. Demansta Bakım Verenlerin Yükü	53
1.6.5.1.1. Depresyon	58
1.6.5.1.2. Hastalıklar	62
1.6.5.1.3. Stres	64
1.6.5.1.4. Sosyal Yük	65
1.6.5.1.5. Ekonomik Yük	66
1.6.6. Bakım Sunma Sürecini Etkileyen Faktörler	67
1.6.6.1. Bakım Vericiye Ait Faktörler	67
1.6.6.2. Hastaya Ait Faktörler	72
1.6.7. Bakım Verenlerin Yükünün Ölçülmesi	73
1.6.7.1. Faktörlerin Tanımı	73
1.6.8. Demansta Aileye Ve Bakım Verene Yönelik Eğitim	75

BÖLÜM II

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Tipi.....	80
2.2. Araştırmanın Yeri Ve Zamanı.....	80
2.3. Araştırmanın Evreni Ve Örneklemi.....	80
2.4. Veri Toplama Tekniği Ve Toplama Araçları	81
2.4.1. Bilgilendirme Onam Formu (EK I)	82
2.4.2. Bakım Verene Yönelik Veri Formu (EK II)	82
2.4.3. Hastaya Yönelik Veri Formu (EK III)	82

2.4.4.Bakım Verenlerin Yüğü Envanteri (“Caregiver Burden Inventory”) (EK IV)	83
2.4.4.1. Verilerin Analizi Ve Deęerlendirme Teknikleri	83
2.5. Arařtırmanın Baęımlı Ve Baęımsız Deęiřkenleri	85
2.5.1. Arařtırmanın Baęımlı Deęiřkenleri	85
2.5.2. Arařtırmanın Baęımsız Deęiřkenleri	85
2.6.Arařtırma Verilerinin Analizi Ve Deęerlendirme Yöntemi	86
2.7.Etik	86

BÖLÜM III

BULGULAR

3.1.Çalıřmanın Yapıldıęı Kurumlara İliřkin Bulgular	88
3.2. Bakım Veren-Hastalar İle İlgili Tanıtıcı Bilgilerin İncelenmesi	88
3.2.1. Bakım Veren İle İlgili Tanıtıcı Bilgilerin İncelenmesi	88
3.2.2.Hastalar İle İlgili Tanıtıcı Bilgilerin İncelenmesi	95
3.3. Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karřılařtırılması.	101
3.4. Bakım Veren-Hastaların Tanıtıcı Özellikleri İle Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karřılařtırılması	103
3.4.1. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karřılařtırılması	103
3.4.2. Hastalara Yönelik Tanıtıcı Bilgilerin Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları İle Karřılařtırılması	121
3.5. Bakım Yüğü Ölçeęinin Alt Alanları İle İlgili Korelasyon Karřılařtırılması.....	144

BÖLÜM IV

TARTIřMA

4.1. Bakım Verenler Ve Hastalar İle İlgili Tanıtıcı Bilgilerin İncelenmesi.....	147
4.1.1. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine İliřkin Bulguların İncelenmesi	147
4.1.2. Hastalar İle İlgili Tanıtıcı Bilgilerin İncelenmesi	151
4.2. Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının İncelenmesi	153
4.3. Bakım Veren - Hastaların Baęımsız Deęiřkenleri İle Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının İncelenmesi	155

4.3.1. Bakım Veren - Hastaların Bağlı Bulunduğu Kurumlar İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	155
4.3.2. Bakım Verenlerin Bağımsız Değişkenleri İle Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	157
4.3.2.1. Bakım Verenlerin Yaş Grupları İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	157
4.3.2.2. Bakım Verenlerin Cinsiyetleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	158
4.3.2.3 Bakım Verenlerin Eğitim Düzeyi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	159
4.3.2.4. Bakım Verenlerin Medeni Durum İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	160
4.3.2.5. Bakım Verenlerin Çocuk Sahibi Olma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	161
4.3.2.6. Bakım Verenlerin Sosyal Güvenceleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	162
4.3.2.7. Bakım Verenlerin Hasta İle Yakınlık Dereceleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	162
4.3.2.8. Bakım Verenlerin Mesleği İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	165
4.3.2.9. Bakım Verenlerin Çalışma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	166
4.3.2.10. Bakım Verenlerin Bakım Verdikleri Süre İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	166
4.3.2.11. Bakım Verenlerin Hastayla Beraber Yaşama Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	168
4.3.2.12. Bakım Verenlerin Bakımı Paylaşma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	169
4.3.2.13. Bakım Verenlerin Bakımı Paylaştığı Bireyler İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	170
4.3.2.14. Bakım Verenlerin Bir Başka Hastaya Ve Demanslı Bir Hastaya Bakım Verme Deneyimi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	171

4.3.2.15. Bakım Verenlerin Hastalık Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	172
4.3.3. Hastaların Bağımsız Değişkenleri İle Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	173
4.3.3.1. Hastaların Yaş Grupları İle Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	173
4.3.3.2. Hastaların Cinsiyetleri İle Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	175
4.3.3.3. Hastaların Eğitim Düzeyi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	175
4.3.3.4. Hastaların Mesleği İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	177
4.3.3.5. Hastaların Medeni Durumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	178
4.3.3.6. Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	179
4.3.3.7. Hastaların Bağlı Oldukları Sosyal Güvenlik Kurumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	179
4.3.3.8. Hastaların Birlikte Yaşadığı Kişiler İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	180
4.3.3.9. Hastaların Yaşadığı Yer İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	181
4.3.3.10. Hastaların Bakım veren İle Beraber Yaşama Süresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	183
4.3.3.11. Hastaların Bakım verenle Akrabalık Derecesi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	184
4.3.3.12. Hastaların Hastalık Tanılarının Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	185
4.3.3.13. Hastaların Hastalık Süresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	187
4.3.3.14. Hastaların Uygulanan Tedavi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	188

4.3.3.15. Hastaların Hastalık Evresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	189
4.3.3.16. Hastaların Demans Dışında Başka Hastalığın Olması İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	191
4.4. BYÖ' nin Alt Alanları İle İlgili Korelasyon Karşılaştırılması	193
BÖLÜM V	
SONUÇ VE ÖNERİLER	
5.1.Sonuç	195
5.1.1.Bakım Veren İle İlgili Tanıtıcı Bilgiler	195
5.1.2. Hastalar İle İlgili Tanıtıcı Bilgiler	196
5.1.3. Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları	197
5.1.4. Bakım Verenlerin Bağımsız Değişkenleri İle BYÖ Puan Ortalamaları	198
5.1.5. Hastaların Bağımsız Değişkenleri İle Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişki	202
5.1.6. BYÖ' nin Alt Alanları İle İlgili Korelasyon Sonuçları	205
5.2. Öneriler	207
ÖZET	209
SUMMARY	215
BÖLÜM VI	
KAYNAKLAR	221
EKLER	
EK I : BİLGİLENDİRME ONAM FORM	230
EK II: BAKIM VERENE YÖNELİK VERİ FORMU	231
EK III: HASTAYA YÖNELİK VERİ FORMU	233
EK IV: BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİ	236
EK V: BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİNİN (CAREGİVER BURDEN INVENTORY) TÜRKİYE'DE GÜVENİRLİK VE GEÇERLİĞİNİ GÖSTEREN YAZARIN İZİN YAZISI	238
EK VI: EGE ÜNİVERSİTESİ HASTANESİNİN İZİN YAZISI	239
EK VII: DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HASTANESİNİN İZİN YAZISI	240

EK VIII: BUCA SEYFİ DEMİRSOY DEVLET HASTANESİNİN İZİN YAZISI	241
EK IX: BUCA TABDİ TIP MERKEZİNİN İZİN YAZISI	242
EK X: ALZHEİMER DERNEĞİNİNİ İZİN YAZISI	243
ÖZGEÇMİŞ	244

TABLolar DİZİNİ

Tablo No	Tablo İsmi	Sayfa No
Tablo 1:	Ülkelere Göre Doğumda Beklenen Yaşam Süreleri	2
Tablo 2:	Demansın Sınıflandırılması	9
Tablo 3:	NINCDS-ADRA Kriterlerine Göre AH'de Tanı Kriterleri	21
Tablo 4:	DSM- 4 Kriterlerine Göre Alzheimer Tipi Demans	21
Tablo 5:	Alzheimer Hastalığı İçin Farmakolojik Tedavi Stratejileri	30
Tablo 6:	Vasküler Demansta risk faktörleri	33
Tablo 7:	Vasküler Demansın Nedenleri	34
Tablo 8:	Frontotemporal Sendromların Klinik Karakteristikleri	37
Tablo 9:	Lewy cisimcikli demansın patolojik bulguları	40
Tablo 10:	Lewy Cisimcikli Demansta Klinik Özellikler	41
Tablo 11:	Hachinski iskemik skoru	42
Tablo 12:	Bakım verenlerin Yükünü Ölçen 21 Araçtan Elde Edilen Objektif ve Subjektif Yük Boyutları	50
Tablo 13:	Çalışmanın Yapıldığı Kurumlarda Bakım veren/Hasta Sayılarının Dağılımları	88
Tablo 14:	Bakım verenlerin Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Dağılımları	89
Tablo 15:	Bakım verenlerin Hastayla Yakınlığı ve Bakımı Paylaşma Durumlarına Göre Dağılımları	91
Tablo 16:	Bakım Verenlerin Daha Önce Hasta Bakma Deneyimlerine Göre Dağılımları	92
Tablo 17:	Bakım verenlerin Sağlık Sorunu Olma Durumlarına Göre Dağılımları	93
Tablo 18:	Bakım verenlerin Sağlık Sorununun ICD 10 Hastalık Sınıflandırmasının Ana Tanı Gruplarına Göre Dağılımları	94
Tablo 19:	Hastaların Sosyo - Demografik Özelliklerine Göre Dağılımları	95
Tablo 20:	Hastaların Bakım Verenler İle Yakınlık Durumuna Göre Dağılımı	97
Tablo 21:	Hastaların Hastalığa İlişkin Bilgilerine Göre Dağılımları	98
Tablo 22:	Hastaların Hastalık Evrelerine Göre Semptomlarının Dağılımları	99

Tablo 23: Hastaların Demans Dışında Hastalığı Olma Durumlarına Göre Dağılımları	100
Tablo 24: Hastaların Demans Dışında Hastalık Durumunun ICD 10 Hastalık Sınıflandırmasının Ana Tanı Gruplarına Göre Dağılımları	100
Tablo 25: Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Alt Alanlarının Karşılaştırılması	101
Tablo 26: Bakım verenlerin Bağlı Bulunduğu Kurumlar İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	102
Tablo 27: Bakım Verenlerin Yaş Grupları İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	103
Tablo 28: Bakım Verenlerin Cinsiyetleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	104
Tablo 29: Bakım Verenlerin Eğitim Düzeyi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	105
Tablo 30: Bakım Verenlerin Medeni Durum İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	106
Tablo 31: Bakım Verenlerin Çocuk Sahibi Olma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	107
Tablo 32: Bakım verenlerin Sosyal Güvenceleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	108
Tablo 33: Bakım verenlerin Hasta İle Yakınlık Dereceleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	109
Tablo 34: Bakım verenlerin Mesleği İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	111
Tablo 35: Bakım verenlerin Çalışma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	112
Tablo 36: Bakım verenlerin Bakım Verdikleri Süre İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	113
Tablo 37: Bakım verenlerin Hastayla Beraber Yaşama Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	115
Tablo 38: Bakım verenlerin Bakımı Paylaşma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	116
Tablo 39: Bakım verenlerin Bakımı Paylaştığı Bireyler İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	117

Tablo 40: Bakım verenlerin Bir Başka Hastaya Bakım Verme Deneyimi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	118
Tablo 41: Bakım verenlerin Başka Bir Demanslı Hastaya Bakım Verme Deneyimi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	119
Tablo 42: Bakım verenlerin Hastalık Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	120
Tablo 43: Hastaların Yaş Grupları İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	121
Tablo 44: Hastaların Cinsiyetleri İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	123
Tablo 45: Hastaların Eğitim Düzeyi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	124
Tablo 46: Hastaların Mesleği İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	125
Tablo 47: Hastaların Medeni Durumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	127
Tablo 48: Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	128
Tablo 49: Hastaların Bağlı Oldukları Sosyal Güvenlik Kurumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	129
Tablo 50: Hastaların Birlikte Yaşadığı Kişiler İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	130
Tablo 51: Hastaların Yaşadığı Yer İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	132
Tablo 52: Hastaların Bakım veren İle Beraber Yaşama Süresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	133
Tablo 53: Hastaların Bakım verenle Akrabalık Derecesi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	135
Tablo 54: Hastaların Hastalık Tanılarının Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları İle Karşılaştırılması	136
Tablo 55: Hastaların Hastalık Süresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	138
Tablo 56: Hastalara Uygulanan Tedavi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	140

Tablo 57: Hastaların Hastalık Evresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	141
Tablo 58: Hastaların Demans Dışında Başka Hastalığın Olması İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	143
Tablo 59: Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları İle İlgili Korelasyon Katsayıları	144

GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik No	Grafik İsmi	Sayfa No
	Grafik 1: 2000-2020 Yılları Arasında Dünyada Toplam Nüfus, 65 Yaş ve Üzeri Nüfus ve oranın Değişimi	3
	Grafik 2: Demansın Nedenleri	10
	Grafik 3: Alzheimer hastalığının klinik evreleri	24
	Grafik 4: Evde bakım alan Alzheimer hastalarının demografik özellikleri	58

BÖLÜM I

1.1.PROBLEMİN TANIMI

Günümüzde özellikle gelişmiş ülkelerde, uzamakta olan insan ömrünün bir sonucu olarak yaşlı populasyon artmaktadır. Bu nedenle yaşlılıkla ilgili hastalıkların prevelansındaki artışa paralel olarak demans giderek daha önemli bir sağlık sorunu olmaktadır. Demans insidansı yaşla birlikte dramatik olarak artmakta ve 60 yaş üzerinde prevalansı her beş yılda bir ikiye katlanmaktadır (44,4).

Geçen yüzyılda teknolojik, halk sağlığı ve koruyucu hekimlik konusundaki gelişmeler ortalama yaşam süresinin artmasına neden olmuştur. Ortalama yaşam beklentisi 1900 yılında 47 yıl iken bugün ortalama yaşam beklentisi 76 yıldır. Aslında yaşlı kesim genel nüfusun en hızlı artan kesimidir. Bugün Amerika'da 65 yaş üstünde yaklaşık 35 milyon kişi vardır. 2050 yılında bu yaş grubunun 82 milyon kişiye ulaşacağı tahmin edilmektedir (62).

Sörensen ve Pinquart (2000) çalışmalarında endüstrileşmiş toplumlarda yaşlanma sürecinin hem bugünün ihtiyaçlarının karşılanmasında hem de sistemin gelecekteki sürdürülebilirliğinin güvencesinde ana kamu sağlığı konularından birini temsil ettiğini belirtmişlerdir (23). Van den Boss ve Triemstra (1999) Hollanda'nın nüfusunun sağlık durumu konusunda yaptıkları çalışmaya göre kronik somatik ve psikiyatrik hastalıklar sağlıklı yaşam yıllarının % 80'ini oluşturmaktadır. Aynı çalışmaya göre 2015 yılında kronik hastalıklı bireylerin % 20-60 oranında olacağı tahmin edilmektedir. Fakat uzun vadeli bakım ihtiyacı endüstrileşmiş toplumlar ve yaşlanma süreci ile sınırlı değildir. Tıptaki teknolojik gelişmeler, epidemiyolojik değişime paralel

olarak dünyanın birçok bölgesinde yaşlı nüfus artışına paralel olarak kronik hastaların bakımına daha fazla yer verilmektedir (23).

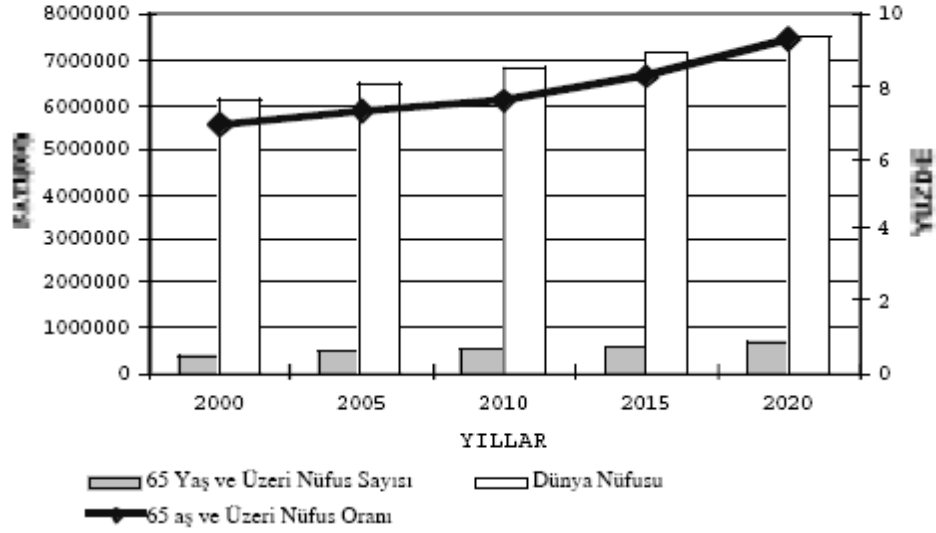
Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) günümüzde 600 milyon olan 60 yaş üzeri nüfusun 2050 yılında iki milyara ulaşacağını öngörmektedir. Birleşmiş milletlerin demografik verilerine bakılırsa her ülkede farklı olmak üzere hepsinde doğumla beklenen yaşam sürelerinin yıllar içerisinde arttığı görülmektedir (Tablo 1) (70).

Tablo 1: Ülkelere Göre Doğumda Beklenen Yaşam Süreleri

Ülkeler	Doğumda Beklenen Yaşam Süreleri		
	1950-1955	1995-2000	2045-2050
Japonya	63.9	80.5	88.1
Fransa	66.5	78.1	84.0
Malta	65.9	77.3	83.7
Almanya	67.5	77.4	83.5
Kanada	69.1	78.7	83.3
Kolombiya	50.6	70.7	79.2
Türkiye	43.6	69.0	78.5
Filipin	47.8	68.6	78.4

Grafik 1’de dünyada 2000-2020 yıllar arasında toplam nüfus ve toplam nüfus içerisinde 65 yaş ve üzeri nüfusun dağılımı sunulmuştur. Gözlenen değişimlerden, doğumda beklenen yaşam sürelerinin sürekli olarak arttığı görülmektedir. Bugün sanayileşmiş ülkelerde 65 yaş ve üzeri nüfus % 10’ların üzerinde iken, az gelişmiş ülkelerde % 5’lerde, en az gelişmiş ülkelerde ise % 3’lerde bulunmaktadır. DSÖ’ nün tahminlerine göre 2000 yılında dünya üzerinde yaşayan 580 milyon 60 yaş ve üzeri insanın 355 milyonu gelişmekte olan ülkelerde yaşamaktadır. 60 yaş ve üzeri nüfusun 2020 yılında ise bir milyara ulaşacağı, bunun da 700 milyonunun gelişmekte olan ülkelerde yaşayacağı tahmin edilmektedir (3).

Grafik 1: 2000-2020 Yılları Arasında Dünyada Toplam Nüfus, 65 Yaş ve Üzeri Nüfus ve oranın Değişimi



Yaşlı nüfustaki bu artış demansı sık görülen bir sağlık sorunu haline getirmektedir. Tüm dünyada yaklaşık 18 milyon kişi demanstan etkilenmektedir. Nüfus özellikleri ve değişimleri göz önüne alındığında 2025 yılında iki katına çıkarak yaklaşık 34 milyon insanı etkileyeceği öngörülmektedir (3).

Doğurganlık orta yaş seviyesinden ileri yaş seviyesine doğru kaydıkça bakım vericiler için olan talep önemli oranda artacak ve bakım verenlerle ilgili konular sosyal açıdan daha da önemli hale gelecektir. Bakım vericilerle ilgili literatürlerde çoğunlukla bakım veren ya da hasta, bunların ilişkileri ve bakıcının yükü ve stresi üzerine odaklanılmıştır. Fakat bakım vericilerle ilgili konuları tamamiyle anlamak daha geniş bir perspektif gerektirmektedir. Böyle bir perspektif, yaşlanan toplulukları bakım sorunları ile ilgili program ve politikalara hazırlamak açısından önemlidir (69).

Demans, bilişsel ve entellektüel işlevlerde azalma sonucu bellek, konuşma, algılama, hesaplama, yargılama, soyut düşünme ve problem çözme gibi bilişsel işlevlerden en az ikisinde bozukluk olmasıdır. Demanslı

hasta popülasyonunun artması ile birlikte, demans, önemli bir halk sağlığı sorunu olmuştur. Demansla ilgili epidemiyolojik çalışmalar sınırlıdır, çünkü özellikle orta derecede bilişsel bozukluğu bulunan hastalarda olmak üzere vaka saptanmasında standardize tanı ölçütleri yoktur (12,14).

Klinik gözlemler, demanslı hastaların çoğunun birinci derece yakınları (eşi, çocukları) ile kaldıklarını ve evde bakıldıklarını göstermektedir. Demans hastaları yüksek bir bakım seviyesine ve bu sıkıntı verici süreçte gözetime gereksinim duymaktadırlar. Demans hastalarına bakım verenlerde bu yıkıcı süreç ailesel ilişkiler, arkadaşlıklar, iş yaşantısı, fiziksel ve psikolojik iyilik gibi yaşamlarının her alanını etkiler. Böylece bakım veren bireylerde bakım yükü demanslı hastanın durumuna göre artar. Bakım verenlerin uzman kişiler ve kurumlarca desteklenmesi ve izlenmesi gerekmektedir (3).

1.2.ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmada amaç demanslı hastalara bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesidir.

Demanslı hastayla aynı evde yaşamak, ona bakım vermek çok güç ve tüketici bir süreçtir. Çok az bir oranda olan geriye dönüşlü demanslar dışında, demansın tedavisi için henüz kesin bir yol bulunmamaktadır; bu nedenle tedaviden çok bakım kavramı öne çıkmaktadır. Bakım kavramının öne çıkması, modern tıp tekniklerinin sağladığı imkânlarla göre değerlendirildiğinde, henüz tanı ve tedavi giderlerinin bile toplumun büyük çoğunluğu için karşılanmaktan uzak olduğu sosyoekonomik düzeyi geri ülkelerde, bir anlamda demanslı hastaların ve yakınlarının kendi başlarının çarelerine bakmaları demektir. Demanslı hastaların toplum içinde yaşamakta

oldukları yerlere (tek başına, sokakta, yaşlı eşle birlikte, ailenin yanında, huzurevinde) göre yakınmalar ve sorunlar değişik olmaktadır (33).

Hastalık kronik ve sürekli kötüleşen bir seyir izlediği için bakım verenler yüklendikleri sorumluluklar nedeniyle güçlükler yaşar. Hastaların bakımını sağlayan yakınları sadece bakımı üstlenmenin ortaya çıkardığı fiziksel yükle değil, psikolojik ve ekonomik yükleri ile de baş etmek zorunda kalmaktadırlar. Gelecekte korkma, gelirin azalması ya da ortadan kalkması, desteklerin ve arkadaşlıkların yok olması, bakım verenlerin yaşadıkları yorgunlukla birleşmekte ve baş etmesi zor bir durum almaktadır. Bu yük ve sorunların altında bakım verenler duyarlı, kırılgan, fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş bir duruma gelebilmektedir. Ayrıca bakımı sürdürürken sosyal izolasyon yaşayabilmektedirler. Bakım veren yükünün belirlenmesi ile birçok hemşirelik girişimleri arasında demanslı hastanın fiziksel bakımına yardım etmek, gerekli yerlere yönlendirmek, gerçekçi planlar yapmak sağlanabilir. Hemşirenin bu durumda aileyi veya bakım vereni değerlendirirken dikkatli olması gerekmektedir (57).

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Son 20- 30 yıldır özellikle koruyucu sağlık hizmetlerinde, sağlığı koruyucu politikalarda ve yaklaşımlardaki farklılaşmalar, tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmeler ve teknolojik-bilimsel yenilikler, ortalama yaşam süresinde artışa neden olmuş, dolayısıyla yaşlılık ve kronik hastalıklarla ilgili araştırma ve çalışmalar da önem kazanmaya başlamıştır (57).

Demans bilişsel yıkımla giden, hastanın işlevselliğini etkileyerek başkalarına olan bağımlılığını arttıran bir hastalıktır. Dünyada ve ülkemizde yaşlı popülasyonu giderek artmaktadır ve bunun bir sonucu olarak demans

hastalığının prevalansı artmaktadır (8). Bağımlılığı artan hastaya bakım verenin yükü, hastalığa bağlı olarak gittikçe artmaktadır.

Bakım verenlerin tükenmişliği ile kendilerini iyi hissetmeleri arasında negatif bir korelasyon vardır ve hastaneye başvuruları artmaktadır. Demans hastalarıyla geçirilen zamanın sonucu olarak bakım veren kişilerde yorgunluk, sosyal izolasyon ve ilişkilerde bozukluk gözlemlenmiştir. Demans hastaların yaşam kalitesini düşürmesinin yanı sıra hastalara bakım verenlerin zaman, sağlık ve mali durumlarında sorunlara neden olmaktadır (8).

Türkiye geliştirmekte olan bir ülkedir ve yaşlı nüfus sürekli artmaktadır. Sınırlı olanaklar göz önünde bulundurulduğunda, bu değişim yaşlı nüfusun gereksinimlerini karşılayabilmek için geleceğe dönük planlama yapmak zorunda olduğu anlamına gelmektedir. Yaşlıların sağlık gereksinimlerinin kendine özgü yanları vardır ve bu sağlık bakımının uygun bir şekilde planlanması, sunulması ve geliştirilmesinde gerontoloji/ geriatri eğitimi anahtar bir faktördür. Yaşlıların sağlık sorunları çeşitlidir ve pek çok sağlık ve sosyal bakım mesleklerinin katkıları eşit oranda önem taşımaktadır. Demans hastalarının tedavinin yanında uzun süreli bakıma gereksinimleri vardır. Hemşirelik bir bakım disiplini ve yaşlıların sağlık bakımında önemli bir sağlık ekibi üyesidir. Hemşirelerin yaşlılara kaliteli sağlık bakımı sunmaları bir gereklilik olduğuna göre, onların yeterli bilgi ve beceri ile donatılmaları zorunludur (8, 60).

Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi ile hemşirelerin demans hastalarının bakımı ile ilgili deneyimleri gözden geçirilerek sonuçlara ulaşılmaya çalışılmıştır.

Hasta yakınları ve bakım verenlerini bölgesel ya da ulusal düzeydeki dernek ya da kuruluşlara yönlendirmek gerekmektedir. Bu tür kuruluşlar sorunlarla baş etmeye yardımcı bilgi aktarma ve destek grup terapileri gibi aktivitelerle bakım verenlere yardımcı olabilir (57).

Yurt dışında demanslı hasta bakım vericileri için eğitim veren topluluk ve kurumlar kadar tedavi edici ve yardım sağlayıcı merkezler de vardır. Ülkemizde hem kendine yardım topluluklarının özendirilmesi hem de konuya profesyonel olarak el atan kurumların gelişmesi gerekmektedir (57).

1.4. HİPOTEZLER

H₁: Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükü fazladır.

H₀: Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükü fazla değildir.

1.5. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Demanslı hastaya bakım verenlerinin bakım yükünün incelenmesi amacıyla yapılan araştırmanın kapsamına zaman sınırlılığı ve tek araştırmacı olması nedeniyle Ege Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Polikliniği (Demans Polikliniği), Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi (Demans Polikliniği), Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi Nöroloji Polikliniği; Buca Tabii Tıp Merkezi Nöroloji Polikliniği ve İzmir Alzheimer Derneğine kayıtlı demanslı hasta yakınları veya bakım vericileri alınmıştır.

1.6. GENEL BİLGİLER

1.6.1. DEMANSIN TANIMI

Demans, kronik ve genellikle progresif olarak bellek ve entellektüel kapasitenin azalması ve günlük yaşam aktivitelerinin kısıtlanması ile belirgin bir tablodur (73, 20, 65).

Entellektüel fonksiyonlar tek basit bir fonksiyon değil integre mozayik tarzında birbiri içine geçmiş özellikleri içerir. Bunlar ezberleme, yeni materyal öğrenme, problem çözme, sözel kapasite, aritmetik beceri ve görsel uzaysal ilişkilerin bileşimidir. Demans birçok hastalıkta görülebilir. Demanslı hastaların bir bölümünde demansın yanısıra entellektüel fonksiyonlar üzerine direkt etkisi olmayan başka hastalıklar da bulunur. Ayrıca demanslı hastaların beyinlerinde görülen bazı patolojik değişiklikler ileri yaşta olup demans özellikleri göstermeyen bireylerde de mevcuttur (35).

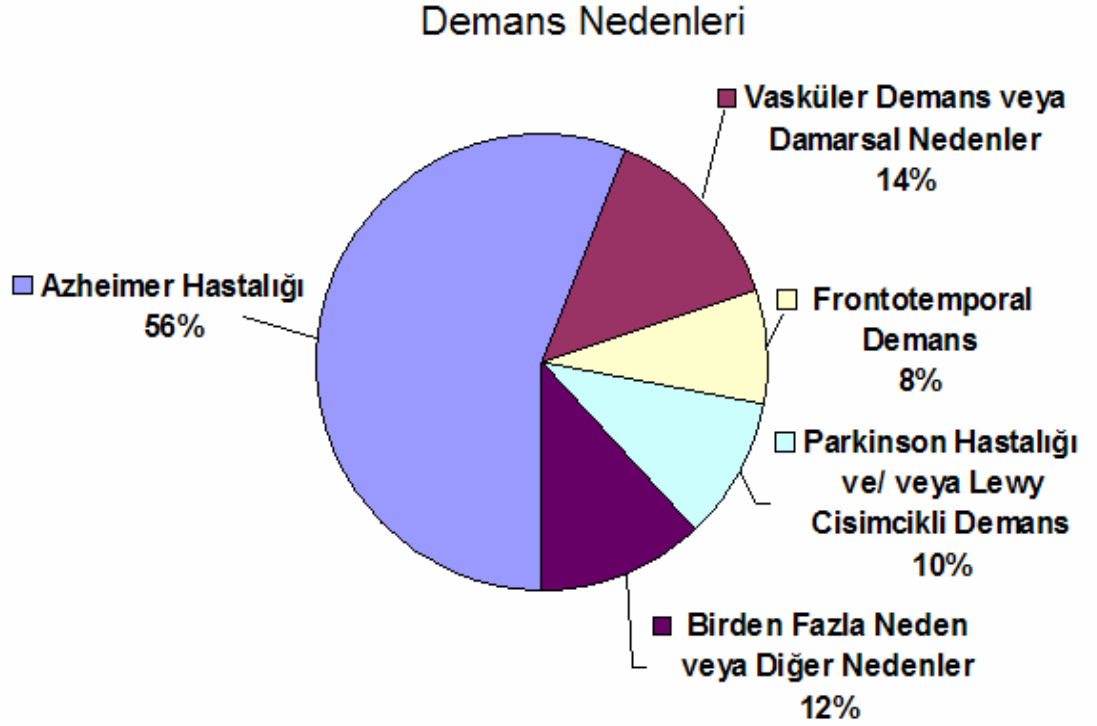
Demanslar etiyolojilerine, lokalizasyonlarına ve klinik özelliklerine göre sınıflandırılabilirler. Demanslı bir hastayı değerlendirirken; nörolojik bulguların ve varsa eşlik eden medikal bir hastalığın klinik ve laboratuvar bulgularının zeminine oturtulmuş bir sınıflama klinisyene pratik bir yaklaşım getirmekte ve tedavi edilebilir nedenlerin saptanmasını kolaylaştırmaktadır. Buna göre demansları üç grupta sınıflamak mümkündür. Tablo 2' de demansların sınıflaması verilmiştir (73).

Tablo 2: Demansın Sınıflandırılması (73)

-Başka tıbbi hastalıkların klinik ve laboratuvar bulgularıyla birlikte olan demanslar A. AIDS B. Endokrin bozukluklar: Hipotiroidi, hipertiroidi, Cushing sendromu, Addison hastalığı, panhipopituitarizm C. Beslenme yetersizliği: Wernicke-Korsakoff sendromu, subakut kombine dejenerasyon (Vitamin B12 eksikliği), pellegra D. Kronik meningoensefalit: Meningovasküler sifiliz, kriptokok meningoensefaliti E. Hepatoliküler dejenerasyon F. Kronik ilaç intoksikasyonları (psikostimülanlar, antikolinerjikler, antikonvülzanlar vs) ve CO₂ zehirlenmesi. G. Uzamış hipoglisemi veya hipoksi H. Paraneoplastik sendromlar I. Ağır metal zehirlenmeleri: Civa, arsenik, altın, manganez vs.
II-Başka bir tıbbi hastalık olmaksızın diğer nörolojik bulgularla birlikte olan demanslar A. Daima diğer nörolojik bulgularla birlikte olan demanslar 1. Huntington hastalığı 2. Multipl skleroz ve diğer demiyelinizan hastalıklar 3. Lipid ve glikojen depo hastalıkları 4. Myoklonik epilepsiler 5. Subakut spongiform ensefalopatiler (Jakob-Creutzfeldt hastalığı, Gerstmann-Strausler-Scheinker hastalığı) 6. Spinoserebellar dejenerasyon 7. Spastik paraplejiyle birlikte olan demans 8. Parkinson hastalığı, progresif supranükleer felç 9. ALS ve ALS-Parkinson-Demans kompleksi B. Sıklıkla nörolojik bulgular gösteren demanslar 1. Serebral enfarktlar (trombotik, embolik) ve multiinfarkt demans 2. Beyin tümörleri ve apseleri 3. Kafa travmalarına bağlı serebral kontüzyon, kronik subdural hematoma 4. Kominikan (normal ya da düşük basınçlı) veya obstrüktif hidrosefali 5. Progresif multifokal lökoensefalopati 6. Lewy-cisimli demans
III. Tek bulgusu demans olan hastalıklar A. Alzheimer hastalığı B. Pick hastalığı ve diğer frontotemporal demanslar C. Progresif afazi sendromu D. Spesifiye edilemeyen dejeneratif tip

Grafik 2’de demansın pek çok karmaşık nedeni hakkında genel bir fikir verecek kaba bir tahmin bulunmaktadır (62).

Grafik 2: Demansın Nedenleri



Ailelerden ve bakıcılardan gelen ortak bilgilerle desteklenen kliniksel tarih demansın tanısında önemli bir yapıtaşdır. Larson'un (1986) çalışmasında, demans olgularının % 90'ı ailelerin verdiği tarihlerle saptanmıştır. Morris (1993), Hogan ve Ebly'in (2000) çalışmalarına göre hastanın belleğinin geçen yılda gerilediğine dair bakıcısının verdiği rapor kesin olmasa bile genelde yardımcı olmuştur (56). Araştırılması gereken özellikler semptomların artımı, ilerlemesi ve süresini içermektedir. Bilişsel değişiklikler (bellek, sözcük bulma güçlükleri, idari fonksiyonlar, özellikle günlük yaşamı etkileyen enstrümental aktivitelerdeki problemler), davranışsal değişiklikler (özellikle sosyal uzaklaşma, duyumsamazlık, disinhibisyon ya da agresiflik) ve fonksiyonel otonomi araştırılması gereken alanlardır. Chertkow (2001) çalışmasında faturaları ödemede ve finansal işlerin düzenlenmesinde, yemeklerin planlamasında, alışverişin düzenlenmesinde, araba kullanma, standart görevleri yapma yeteneği, hobiler ve daha önce başarılmış diğer

fonksiyonlarda görülen zorluklar gibi idari işlevsizlik geçmişine dikkat edilmesi gerektiğini belirtmiştir. Aşırı alkol kullanımı, kafa travması, ailede demans öyküsü, hipertansiyon, depresyon, halisünasyon ve dilüzyon gibi psikiyatrik semptomlar gibi demansa neden olabilecek risk faktörleri de araştırılmalıdır (56).

Tablo 2’de yer alan demans sınıflandırılmasında en fazla demansa neden olan hastalıklar aşağıda açıklanmıştır:

- Alzheimer Hastalığı
- Vasküler Demans
- Frontotemporal Demans (Pick Hastalığı)
- Lewy Cisimcikli Demans
- Multi-infarkt Demans
- Huntington Hastalığı

1.6.1.1. ALZHEİMER HASTALIĞI (AH)

Yaşam koşullarının düzeltilmesi, çeşitli hastalıkların tedavisi veya kontrol edilebilir hale getirilmesi ile insan ömrü uzamıştır. Bu durum yaşlılıkla ilgili hastalıkların prevalansında artışa neden olmaktadır. Yaşlı nüfusun arttığı topluluklarda demans önemli bir sağlık sorunudur (17,40).

Alzheimer Hastalığı batı dünyasında demansın en yaygın nedeni olarak kabul edilir. Yavaş ilerleyen nörodejeneratif gelişim ile belirgin olup demansa neden olan hastalıklar arasında ilk sırada yer alır (25,56).

En sık demans nedeni olarak tüm demansların % 50-70’ini Alzheimer hastalığı oluşturmaktadır. Alzheimer hastalığı 65 yaş üzerindeki kişilerde % 6-10, 85 yaş üzerindeki kişilerde % 30-47 gibi yüksek bir prevalansa sahiptir. 60 yaşından sonra her beş yılda bir hastalık sıklığı iki katına çıkmaktadır.

Alzheimer hastalığı yaşlılıkta fiziksel ve psikolojik yönlerden en çok yıkıma neden olan hastalıktır (64).

1.6.1.1.1. AH’NİN TANIMI

Alzheimer hastalığı entelektüel gerileme ile birlikte çeşitli nöropsikiyatrik davranışsal rahatsızlıklara ve günlük yaşam aktivitelerinde bozukluklara neden olan progresif nörodejeneratif bir hastalıktır (11, 18, 41).

1.6.1.1.2. AH’NİN TARİHÇESİ

Dr. Alois Alzheimer’in 1906’da Tübingen’ de yapılan “37. Güney –Batı German Psikiyatristler Kongresi”nde ilk vakası 51 yaşındaki August D.yi sunup 1907 yılında yayınlamasından sonra hastalığa “Alzheimer” adını klinik şefi Dr. Emil Kraepelin vermiştir (26, 50, 64).

Dr. Alzheimer, August D. Adındaki bu hastada bellek bozukluğu, halüsinasyonlar, paronaya, oryantasyon bozukluğu, konuşma bozukluğu ve beklenmedik psikososyal davranışlar fark ederek hastaneye yatırmıştır ve yakın takip altına aldığı ve yaklaşık beş yıl izlediği hastasını 1906 Nisanında kaybetmiştir. Ölüm nedeni; dekübite bağlı septisemi, anatomik tanı; orta derecede hidrosefali, serebral atrofi, küçük serebral damarların arterosklerozu olarak saptanmıştır. O sırada çalışmakta olduğu Münih Kraliyet Psikiyatri Kliniğinde August D.’nin beyin otopsisini yaparak çok önemli bazı beyin dokusu değişiklikleri saptamıştır (18).

Auguste D, 25 Kasım 1901 tarihinde Frankfurt hastanesine yatırılmış ve burada Alzheimer tarafından muayene edilmişti.

Hastada kavrama ve bellekte gerilemenin yanı sıra afazi, yönelim bozukluğu, önceden kestirilemez davranışlar, paranoya, işitsel varsanılar ve belirgin psikososyal bozulma gibi çarpıcı bir belirtiler kümesi mevcuttu.

26 Kasım, 1901

Hasta yüzünde bir çaresizlik ifadesiyle yatağında oturuyor. Adınız ne?

Auguste.

Soyadınız?

Auguste.

Kocanızın adı ne?

Sanırım Auguste.

Kocanızın adı mı bu?

Ha, kocam.

Soruyu anlamamış gibi görünüyor.

Auguste ile evli misiniz Bayan D?

Evet, evet, Auguste D.

Ne kadar zamandır buradasınız?

Anımsamaya çalışıyormuş gibi bir hali var.

Üç hafta.

Bu nedir?

Ona bir kurşun kalem gösterdim.

Dolma kalem.

Cüzdan, anahtar, günlük ve puroyu doğru tanımlıyor.

Öğlen yemeğinde karnıbahar ve domuz eti yiyor.

Ne yediği sorulduğunda

ıspanak yanıtını veriyor.

Eti çiğnerken ne yediği sorulduğunda, patates, sonra da turp yanıtını veriyor.

Bazı nesneler gösterildiğinde,

kısa zaman geçtikten sonra hangi

nesnelerin gösterildiğini anımsamıyor.

Yukardakiler, saptanan ilk Alzheimer hastası olan Auguste D.'nin olgu notlarından alıntıdır (25).

1.6.1.1.3. AH' DE EPİDEMİYOLOJİ

Alzheimer Hastalığı (AH) epidemiyolojisi alanındaki son gelişmelere bağlı olarak, bu hastalığa özgü risk faktörleri ve koruyucu etkenler belirlenmiş ve bu sayede AH'nin fizyopatolojisinde rol oynayan genetik ve genetik olmayan faktörler arasındaki ilişkinin anlaşılması mümkün olmuştur.

AH'nin epidemiyolojisi hakkında bilinenler ve başlıca sorular şöyle özetlenebilir:

1- AH dahil bütün demans tipleri için tek ve en önemli risk faktörü yaşıdır. 65 ve 95 yaşları arasındaki bireylerde AH' nin görülme riski her geçen 5 yıl için ikiye katlanır. Bazı tahminlere göre 2050 yılında Amerika Birleşik Devletlerinde 800 000'den fazla 100 yaşına varmış bireyler yaşayacaktır ve gelecekteki olgulara ilişkin projeksiyonlar çok ileri yaşlardaki prevalans ve insidans ile ilgili yetersiz verilere dayanılarak yapılmıştır (75).

2- Gelişmiş ülkelerde demansı olan hasta sayısının 2000 yılında belirlenen 13.5 milyondan, 2050 yılında 36.7 milyona varacağı düşünülmektedir. Bu sayının 9 milyonunu ABD'deki hastalar oluşturacaktır. Hastaların bakımı için harcanan yıllık resmi ve gayri resmi giderler ABD' de 2050 yılında 380 milyar doları geçecektir (1998 doları sabit tutularak). Eğitim seviyesinin yükselmesi ve koruyucu önlemlerin alınması bu harcamaları azaltabilecek faktörlerdendir (75).

3- Birinci dereceden akraba, anne, baba veya kardeşte AH bulunmasının demans gelişme riskini üç kat arttırdığı gösterilmiştir; ancak bu bilginin 80 yaşın üzerindeki bireyler için doğru olup olmadığını söylemek için henüz yeterli veri yoktur (75).

4- Düşük eğitim seviyesi, muhtemelen hem AH, hem de vasküler demans için bir risk faktörü oluşturmaktadır. 75 yaşında eğitimsiz biri, aynı yaşta olup en az sekiz yıl okumuş birine göre, AH gelişimi açısından iki kat daha yüksek risk altındadır (75).

5- Çalışmaların tümünde olmasada çoğunda, kadınların demans geliştirme riskinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Epidemiyolojik

alıřmaların oğunda kadınlar AH iin daha yksek risk altındayken, vaskler demans aısından erkeklerin riski biraz daha yksek gibi grnmektedir (75).

6- Hem olgu-kontrol, hem de uzunlamasına alıřmalarda, postmenopozal dnemde strojen kullanımının, AH aısından koruyucu bir etkiye sahip olduėu ve AH oluřma riskini yarıya indirdiėi belirlenmiřtir (75).

7- Kafa travması, AH geliřmesi aısından, greceli risk oranı ikiden fazla olan bir risk faktrdr. Kafa travması, bir defaya mahsus bilin kaybı ile sonulanan bir olay olabildiėi gibi, boksrlerde gzlendiėi řekilde, tekrarlayıcı darbeler řeklinde de olabilir. Olgu kontroll alıřmalarda bu risk faktrnn ısrarlı bir řekilde saptanması, her ne kadar AH ‘li kiřilerin aile ve yakınlarının byle bir olayı zellikle hatırlıyor olmalarına baėlanmak istense de, travma sonucu beyinde AH’ de gzlenenlere benzer bir beta-amiloid plakların yaygın olarak oluřtuėu gereėi bu iddianın karřısında durmaktadır (75).

8- Olgu kontroll alıřmaların oğunda ve AH geliřimi aısından farklılık gsteren bir monozigotik ikiz alıřmasında antiinflamatuvar ila kullanımının AH geliřme riskini azalttıėı saptanmıřtır (75).

9- Koruyucu faktrlerden biri AH bařlangı yařını 5 yıl erteleyebilse, hastalıėın insidansı da, prevalansı da yarı yarıya azalacaktır. Hastalık bařlangıcındaki birkaç aylık bir gecikmenin bile gelecek yıllara nemli bir etkisi olacaktır. Henz aydınlanmamıř bir faktr ise, nerilen bu koruyucu faktrlerin birbirlerine eklenen bir etkiye sahip olup olmadıklarıdır (75).

10- 1980’lerin bařında Alois Alzheimer ve arkadaşlarının bulduėu kendini yenileyen aksonal lifler ve beyin hcrelerinin hepsinde “senil plak” denilen “yabancı madde” lerin yapısı iin yoėun arařtırmalar yapıldı. Paul Divry bu maddeye 1927’de “amiloid” adını verdi. ok yařlılarda myokard

enfarktüsünün de, özellikle kadınlarda, AH gelişimi açısından bir risk faktörü olabileceğini ve bu etkinin de gevşek beta amiloid plak üretimi ile ilişkili olduğu sanılmaktadır (24).

11- Olgu kontrollü çalışmalarda sıklıkla, sigara içmenin AH için koruyucu bir faktör olduğu saptanmıştır, ancak yakın tarihte yapılan prospektif bir çalışmada AH gelişimi açısından bir risk faktörü olduğu belirlenmiştir. Bu konu ile ilgili birçok belirsizlik vardır; örneğin, akla gelen bir soru, acaba sigara içenlerin inme geçirme oranı mı daha fazla ve bu kişilerde gelişen AH, multienfarkt demans sanılıp yanlış tanı mı konulmaktadır? Ancak, eğer nikotin gerçekten koruyucu bir faktörse, o zaman bu maddenin koruyucu etkisinden kendi reseptörlerini arttırma kapasitesinin sorumlu olabileceği düşünülebilir (75).

1.6.1.1.4. ALZHEİMER HASTALIĞINDA NEDENLER

Kesin nedeni henüz bilinmemektedir. Ancak hastalığın oluşumunda ailesel yatkınlık, kromozom anomalileri, virüsler, otoimmün bozukluklar, asetilkolin metabolizması ile ilgili bozukluklar, kafa travmaları, diyetle alınan kalsiyum, magnezyum gibi elementler, alüminyum toksisitesi gibi genetik ve çevresel birçok faktörün rol oynadığı ileri sürülmektedir (39).

Sinirler arasındaki iletişimi sağlayan bazı maddelerin üretiminde azalma ve bunlar arasındaki dengede bozulmanın etkili olabileceği ileri sürülmektedir (2). Beyin dokusunda asetilkolin üretiminde rol oynayan asetilkolin transferaz enziminin aktivitesindeki azalma, yeni bilgilerin öğrenilmesi ve hatırlanmasında önemli rol oynayan bu enzimin üretilmesini azaltır. Alzheimer hastalığında görülen bellek kaybı ve öğrenme yeteneğindeki azalma bu enzimin eksikliği ile açıklanabilmektedir (39).

Bu faktörler ve olası diğer faktörler henüz kanıtlanmamıştır.

Bu faktörler:

- Proteinler
- Genler
- Kimyasal Haberciler
- Glikoz Metabolizması
- Kalsiyum Miktarı
- Çevredir (39, 75).

1.6.1.1.5. AH'DE RİSK FAKTÖRLERİ

Yaş: Tüm demans tiplerinde en önemli risk faktörü yaştır. Alzheimer Hastalığının hem prevalansı hem de insidansı 60-65 yaşından sonra her beş senede bir iki katına çıkmaktadır (26, 33, 64).

Genetik ve Aile Öyküsü: Yaştan sonra Alzheimer hastalığı için en önemli risk faktörü aile öyküsü, yani birinci dereceden bir akrabada (anne, baba, kız veya erkek kardeş) Alzheimer Hastalığına rastlanmasıdır. Benzer şekilde, ailede Down sendromu öyküsünün olması ile AH arasındaki ilişkinin de sınırdan anlamlı olduğu gözlenmiştir (75).

Cinsiyet: Kadınlarda AH riski daha fazladır. Erkeklerde ise; beyin damar hastalıkları daha sık olduğundan damarsal demans daha fazla bulunur. Alzheimer Hastalığının kadınlarda daha fazla görülmesinde hormonların etkisinin olabileceği gösterilmektedir (33, 64, 75).

Kafa Travması: Kafa travması AH açısından en sık bildirilen risk faktörlerinden birisidir. Mortimer ve arkadaşları Veteran's Affairs hastanesinde yaptıkları bir çalışmada, olguların kafa travmalarını, ordu

raporlarını tarayarak belgelemiş ve bunun sonucunda Hayman'ın Alzheimer hastalarında saptadığına benzer bulgular elde etmiştir.

Bazı potansiyel biyolojik mekanizmalar, travmanın AH riskini arttırdığını desteklemektedir. Kafa travması, Down sendromunda olduğu gibi, gevşek plak üretimine yol açarak etki ediyor olabilir (75).

Eğitim ve Meslek: Düşük eğitim seviyesinin ileri yaşlarda hem Alzheimer Hastalığı hem damarsal demans gelişmesi için risk faktörü olduğu gösterilmiştir. 75 yaşından sonraki demans sayısında eğitimsizlerde belirgin artış görülür. Eğitimsiz bir kişinin 75 yaşından sonra demansa yakalanma riski, en az 8 yıllık eğitim görmüş bir kişiye göre iki kat fazladır (33).

Daha ileri yaşlardaki eğitim veya kognitif aktivitenin AH'yi geciktirici bir etkisinin olup olmadığı belirsizdir. Buna ek olarak, White ve arkadaşları uzunlamasına bir çalışmada, yaş, cinsiyet, eğitim seviyesi ve inme öyküsünü de hesaba katarak, düşük seviyeli mesleklerin kognitif bozulmanın ortaya çıkışı açısından risk faktörü oluşturduklarını gösterdiler (75).

Östrojen: Epidemiyolojik prevalans verileri kadın cinsiyetin Alzheimer riskini artırdığını belirtmektedir. Bu durumun altında yatan biyolojik nedenin, menopozdan sonra östrojen düzeylerindeki düşüş olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle, post-menopozal dönemde erken ve yüksek doz östrojen replasmanının Alzheimer riskini azalttığı ileri sürülmüştür. Hayvan çalışmalarında östrojenin nörotrofik fonksiyonu olduğu, nöroprotektif etki gösterdiği, serebral kan akımını arttırdığı ve bazal ön beyinde kolin asetil transferaz aktivitesini artırdığı gösterilmesine rağmen son yıllarda yapılan prospektif çalışmalar bu durumu tam olarak desteklememektedir (33, 64).

Paganini-Hill ve Henderson bir vaka kontrol yöntemi (nested case-control method) kullanarak bir emekliler topluluğundaki kadınların kayıtlarını incelemişlerdir. Östrojen kullananlarda, kullanmayanlara göre AH ve ilişkili demanslara daha az sıklıkta rastlandığını bildirmişlerdir (75).

Anne Yaşı: İleri yaşlarda yapılan doğumun, Down Sendromunda da olduğu gibi, Alzheimer Hastalığı için risk faktörü olduğu bazı çalışmalarda ileri sürülmüşse de bazı çalışmaların bunu desteklemediği görülmüştür (33).

Kalp Krizi: Özellikle ileri yaşlardaki kadınlarda kalp krizinin Alzheimer Hastalığı için bir risk faktörü olduğu ileri sürülmüştür (33).

1.6.1.1.6. AH'DE TANI

Alzheimer hastalığının fark edilebilen başlangıç zamanı ile hekime başvurma zamanı arasında ortalama dört aylık bir gecikme olması ve ilk belirtilerle tanı arasında bir yıllık bir gecikme olması hastanın tedavisi açısından önemlidir. Bu durum, en yüksek terapötik faydanın (ör. Alzheimer hastalığının ilerlemesini geciktirmek ve bakım evlerine yerleşme öncesi zaman diliminin uzatılması) sağlanabilmesi için Alzheimer hastalığında tedaviye erken başlamanın önemini vurgulamaktadır (47).

Derecelendirme ölçekleri ve diğer değerlendirme araçlarının kullanıldığı klinik değerlendirmeler, bu tür değerlendirmelerin hastalarda kullanımının geçerliliği ve anlamı üzerine çekinceler olmasına karşın, Alzheimer hastalığının tanısının konmasında önemli bir yere sahiptir. Beyin omurilik sıvısındaki ve kandaki biyolojik belirleyicilerin analizi (ör. B- amiloid, total ve fosfatlı protein düzeyi) ile birlikte, glukoz metabolizmasındaki değişimleri ve beyin atrofisini ortaya çıkarmak için pozitron emisyon

tomografisi (PET) ve manyetik rezonans görüntülemenin (MRG) daha çok kullanımı gelecekte tanının hassasiyetini ve özgüllüğünü artırabilir (45).

Alzheimer Hastalığı gibi nörodejeneratif bir hastalığın neden olduğu demans gelişimi, birkaç yıllık bir zaman dilimi içinde sinsice ortaya çıkmaktadır. Demansı olan hastaların aile bireyleri, geçmişe dönük olarak, ilerleyici bir nöropatolojik sürecin asıl habercileri olan hafif unutkanlık ve zihin boşluğu gibi ilk belirtilerin farkına varabilmektedirler. Bununla birlikte, genellikle hafif bellek yakınmaları olan yaşlı bir erişkinin yaşa bağlı normal bir kognitif değişim mi yaşadığı, yoksa demansta ortaya çıkabilecek bir hastalığı mı taşıdığı konusunda bir ayırım yapması güçtür (10).

AH' da tanısal yaklaşımlarda öykü, fizik ve nörolojik muayene, mini mental durum muayenesi, yardımcı muayene medotları önemlidir (11).

Öykü tanıya gitmede çok önemlidir. Burada hastanın premobid kişiliği hastalığa yön verir. Hastanın yakınlarından ev, meslek ve sosyal yaşantısı hakkında ayrıntılı bilgi verilmelidir (11).

Alzheimer hastalarında fizik ve nörolojik muayene mental muayene dışında normaldir. Ekstrapiramidal bulgular, primitif refleksler, yürüme bozukluğu, myoklonus gibi bulgular hastalığın ileri evrelerinde ortaya çıkar (11).

Mental durum muayenesi, en önemli kısımdır. Değerlendirmede en sık kullanılan kısa mental durum muayene testidir. Testlerde oryantasyon, dikkat, aritmetik, yakın bellek, uzak bellek, lisan, yapılandırma, görsel-uzaysal işlevler gibi kognitif fonksiyonlar araştırılır. Bu testler belirgin hala gelmiş demansta yararlıdır. Erken evre ve geç dönemde duyarsızdır (11).

AH'nin tanısı klinik değerlendirmeye dayanır ve olası bir tanıdır. Başlıca iki tanı seti kullanılır. Bunlardan bir tanesi Ulusal Nörolojik ve İletişim

Hastalıkları Enstitüsü ve İnme-AH ve ilişkili Hastalıklar Derneği (NINCDS-ADRA) tarafından geliştirilen tanı kriterleridir (Tablo 3) (11).

Tanıda kullanılan ikinci kriterler DSM-4 kriterleridir. Standardize klinik kriterler kullanıldığında doğru tanı oranı % 85 veya daha fazladır (Tablo 4) (11).

Tablo 3: NINCDS-ADRA Kriterlerine Göre AH’de Tanı Kriterleri (11)

NINCDS-ADRA Kriterlerine Göre Muhtemel Alzheimer Hastalığı
-Muayene ve objektif testler ile belgelenmiş demans varlığı -İki veya daha fazla alanda kognitif kayıp -Bellek ve kognitif fonksiyonlarda ilerleyici kayıp -Bilinç bozukluğunun olmaması -40- 90 yaş arasında başlaması -İlerleyici bellek ve veya kognitif kayba yola açabilecek sistemik ve nörolojik hastalık olmaması Tanı Desteği; Dil (afazi), motor yeti (apraksi) ve Algılamada (agnozi) ilerleyici kayıp Davranış değişikliği Günlük yaşam aktivitesinde bozulma Uyumlu laboratuvar incelemeler (BT de serebral atrofi)

Tablo 4: DSM- 4 Kriterlerine Göre Alzheimer Tipi Demans (11)

DSM- 4 Kriterlerine Göre Alzheimer Tipi Demans
- Birden çok alanda kognitif kayıp gelişmesi - Bellek bozuklukları Aşağıdakilerden en az bir tanesi -Afazi -Apraksi -Agnozi Planlama, organizasyon, sıralama gibi eksekütif fonksiyonlarda bozulma Yavaş, ilerleyici kognitif seyir ve fonksiyonel gerileme ile giden bir seyir Hastanın sosyal ve mesleki yaşantısını etkileyecek ve eski yaşantısında gerilemeye yol açacak bir kayıp Diğer demans nedenleri ekarte edilmiş olacak (tıbbi, nörolojik, psikiyatrik)

1.6.1.1.7. AH’IN KLİNİK BELİRTİLERİ

Alzheimer hastalarının dil biçimlerini üretme ve tanımda sözcüklerle ilgili problemler yaşadıkları bilinmediktedir. Cümle seviyesinde, cümleleri kurmada eş değer bir düzensizlikten bahsedilir (7, 42).

Alzheimer hastalığı motor ve duyuşal işlevlerin hastalığın ge dönemine kadar korunarak, bilişsel işlevlerin yavaş ilerleyici bir şekilde azalması şeklinde gelişir. Çoğu zaman başlangıcı sinsidir ve erken dönemlerdeki detayları belirlemek zordur. Erken dönem bulguları çok belirgin olmayıp subklinik kalır ve yakın aile bireyleri tarafından bile uzun süre farkedilmeyebilir. En çok rastlanan başlangı bulguları; bellek bozukluğu, problem çözmede güçlük, günlük çevresel olaylara alışılmış hız ve şekilde cevap verememe, konsantrasyon bozukluğu, dikkat eksikliği, konuşma ve algılama bozuklukları, vizüospatial oryantasyon bozukluğu, apraksi, aritmetik hesap yetisinde bozulma, davranış ve ruhsal durum deęişikliğidir (özellikle depresyon, ajitasyon vb) (35).

AH' de görsel bozukluklar yaygındır ve sıklıkla tedavi edilememiş bir problemdir. Bozulmalara bazen önem verilmemesinin sebeplerinden biri AH' da genellikle normal olan görsel yeteneklerin görsel keskinlik bağlamında ölçülmesidir. Tersine AH' de hastaların % 60'nın normal yaşlanma sürecinin bir sonucu olmayan derinlik algılaması, hareket algılaması, kontrast hassaslığı ve renk ayrımı gibi bir veya daha fazla görsel kapasitelerinde düşüş görüldüğü açıklanmıştır (24).

Hasta zamanla kendi mental yıkımını farkettike depresyon gelişir. Depresyon ile birlikte mental fonksiyonlardaki bozulma hızlanacaktır. Zaman içinde aile üyeleri ve iş arkadaşları hastanın günlük hayatına müdahale eder duruma gelirler, hatırlayamadığı şeyleri hatırlatmak zorunda kalırlar. Bu durum çok farkedilmeden gözardı edilerek uzun süre devam edebilir; hafıza kaybı çok belirginleşince geriye dönüp bakıldığında durum daha iyi

farkedilebilir. Hekim ile görüşmede hasta sürekli eşine ve yanındakilere bakar ve olayların detaylarını sorar. Bu altta yatan demans için iyi bir ipucudur (58).

Hafif Kognitif Bozukluk (HKB):

'Normal' yaşlanma ile demans arasındaki geçişe ilişkin araştırmalar, primer dejeneratif demans tanısından önce gelen yavaş kognitif bozulmanın prodromunun geniş kapsamlı bir klinik yönergeler dizisi ile belirlenebileceği yolunda bir konsensusa varılmasını sağlamıştır. Benign yaşlılık unutkanlığı ve sonrasında hafif kognitif bozukluk süreçleri olarak bilinen prodrom dönemi, genellikle demans tanısını kesinleştirmek için yeterli şiddette defisitler bulunmadığında düşünülür. Uygulamada, (HKB) tanısı konan hastaların bir bölümünün takip süresince gerileme göstermediği ortaya konmuştur. Bu tür olguların retrospektif olarak incelenmesi, sıklıkla depresyon, serebral infarkt veya daha önce fark edilmemiş başka tıbbi ya da psikiyatrik etkenler olduğunu gösterir (3).

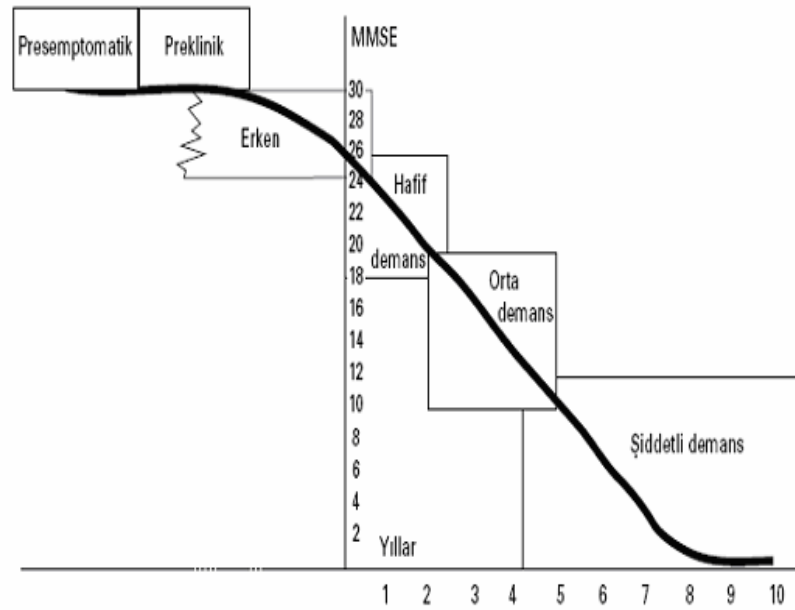
Son yıllarda yapılan çalışmalar, yaşa bağlı normal kognitif değişikliklerle Alzheimer hastalığı arasında bir geçiş döneminin olduğunu göstermiştir. Hafif kognitif bozukluk, normal yaşlanma ile Alzheimer hastalığı arasındaki klinik durumu tanımlar. Bu kişilerde yaşına göre umulandan daha fazla unutkanlık vardır, fakat Alzheimer hastalığı tanı kriterlerini karşılamaz. Bugün HKB'si olan kişilerin yüksek oranda Alzheimer hastalığına yakalanma riski taşıdığına inanılmaktadır (3, 26).

Bugünkü kanıtlar Alzheimer hastalığına bağlı patolojik değişikliklerin klinik bulgular ortaya çıkmadan 15–20 yıl önce başladığına işaret etmektedir. Alzheimer hastalığı klinik olarak;

1. Preemptomatik dönem,

2. Preklinik dönem,
3. Erken “şüpheli” Alzheimer hastalığı,
4. Hafif Alzheimer hastalığı,
5. Orta dönem Alzheimer hastalığı,
6. Ağır (şiddetli) dönem Alzheimer hastalığı, olarak altı gruba ayrılabilir.

Grafik 3: Alzheimer hastalığının klinik evreleri (8).



Preseptomatik evrede, beyinde yavaş ilerleyen bir patolojik süreç vardır. Ancak mental veya davranışsal semptomlar, günlük aktivitelerde bozulma, performanstaki azalma yönünden, duyarlı testler kullanıldığında bile, nörofizyolojik testlerde bir bozukluk yoktur (8).

Preklinik evrede, özellikle hafızada kolaylıkla fark edilmeyen kayıplar kognitif performanstaki testler ile saptanabilir. Ancak bu kayıplar günlük aktivitelerde herhangi bir aksama ile ilişkili değildir (8).

Alzheimer Hastalığının ilerleyici olduğundan, zamanla beynin yapısı ve kimyası artarak değişir. Bu değişimlerin bir sonucu olarak, AH'nin genellikle

üç aşaması olduğu söylenebilir: Erken Dönem, Orta Dönem, İleri Dönem. Ancak, bazı bireylerde bir takım belirtiler daha erken ya da daha geç gelişebilir, ya da hiç gelişmeyebilir ve çeşitli aşamalar birbirleri ile çakışabilir (15).

Hafif (Erken) Dönem Alzheimer Hastalığı: AH aşamalı olarak başlamaya meyilli olduğu için erken dönemdeki belirtiler fark edilmeyebilir ve sıklıkla yaşlanmaya bağlı normal bulgular olarak görülebilir (15).

Hastalığın başlangıç semptomları sinsi biçimde başlar ve sıklıkla hastalığın başlangıç zamanı kesin olarak söylenemez. Hastalar hekime başvurmadan önce belirsiz kognitif bozukluk yıllarca ilerler.

Erken evrede en önemli özellik bellek bozukluğudur. Özellikle yeni çevre şartlarında ortaya çıkan periyodik ve istikrarsız bir hafıza kaybı vardır. Karakteristik unutkanlık kendini sorunların ve konuşulanların tekrarlanması, eşyaların kendi başına bulunamayacak şekilde yanlış yerlere konulması ve konuşmaların hatırlanamaması şeklinde gösterir. Yeni öğrenilen bilginin kaydında veri geri çağırılmasındaki bozukluk yakın dönem olaylarının veya yeni tanışılan insanların isimlerinin hatırlanamaması ile sonuçlanır. Buna karşın daha geçmişte edinilmiş bilgiler rahatlıkla hatırlanabilir. Unutkanlık arttıkça diğer kognitif aktivitelerdeki bozulma belirtileri belirgin duruma gelmeye başlar (15, 63).

Hafif mekan ve zaman oryantasyon kusuru genellikle vardır ve hasta iyi bildiği yerleri bulmak için bile yönlendirmelere veya tarihi söyleyebilmek için bazı hatırlatmalara ihtiyaç duyabilir.

Yargılama ve problem çözme de bozulmuştur; sıklıkla iç görü kaybolur ve yeni öğrendiği veya karmaşık işlerde zorlanır. Hasta yavaş yavaş motorlu

taşıt kullanma, banka hesaplarını düzenleme, alet kullanma gibi günlük aktivitelerde giderek daha az verimli hale gelir (15).

Dil bozuklukları, kelime bulma güçlüğü duraklayarak konuşma, oral veya yazılı ifadenin azalmasını içerir.

Girişkenliğin kaybı ve ilgisizlik gibi kişilik değişiklikleri sıklıkla görülür ve bazen de hastalığın habercileridir. Sosyal topluluklar içinde hasta daha “sakin” veya içine kapalı bir duruma gelebilir (15).

Hafif demanslı hastalar genellikle kişisel bakımlarını (örn; giyinme, yıkanma, kendine çeki düzen verme ve tuvalet) yardıma ihtiyaç duymadan kendileri yerine getirirler ve sıklıkla günlük hayattaki oy verme, dini vecibeleri yerine getirme, araba kullanma, yemek yapma, arkadaşları ve ailesi ile sosyal aktivitelerde bulunma gibi birçok faaliyetlerle meşguliyetlerini (alışlagelen düzeylerde olmasa da) sürdürebilirler.

Hafif derece Alzheimer hastalarında nörolojik fonksiyonları genellikle normaldir, nadiren psikiyatrik bozukluklar bulunur ve sıradan bir bakışla normal olarak görülürler (8).

Mini mental test skorları genellikle 20–25 arası değişir (8).

Orta Dönem Alzheimer Hastalığı: AH ilerledikçe belirtiler daha fazla belirginleşir ve sonuçta hastalar günlük işleri, örneğin yemek yeme, yıkanma, giyinme için daha fazla yardıma ihtiyaç duyarlar, fakat hasta hala biraz katkıda bulunabilir ve kişi ekstra yardıma ihtiyacı olduğunu anladıkça kendini toplumdan soyutlama problem haline gelebilir. Özgülüveni yeniden inşa etme ve yetenekleri muhafaza etmede aktiviteler önemli rol oynayacaklardır (15, 63).

Tipik olarak hastalığın başlangıcından dört ile yedi yıl sonra hasta orta evreye ilerler ve giderek artan bir şekilde başkalarına bağımlı bir hale gelirler.

Yeni öğrenilen bilgi hızlıca unutulmaktadır. Örneğin hastalar yıllar önce ölmüş birisinden sanki halen yaşıyormuş gibi bahsedebilir. Hasta yaşayan akrabalarının yakınlık derecelerini ve kimliklerini karıştırabilir.

İyi bildiği çevrede bile kaybolabilir. Yargılama ve problem çözme belirgin olarak bozulmuştur. Bu evrede araba kullanma ve diğer karmaşık aktiviteler terk edilmiştir. Basit işler dahi başarılamaz.

Dil işlevleri daha da kötüleşir. Tamamlanamayan ve boşluklar içeren cümlelerle konuşur, yazılı ve sözel dilin anlaşılması zorlaşır.

Her hastada görülme de yıkıcı davranışlar genellikle orta derece Alzheimer hastalarında ortaya çıkar. Ajitasyon huzursuzluk, gece gündüz disoryantasyonu, uyku bozuklukları, sözle ve fiziki saldırganlıklar, aşırı şüphecilik, hezeyanlar (örn: koyduğu yeri hatırlayamadığı nesnenin çalındığı gibi yanlış inanışlar) ve halüsinasyonlar hasta yakınları için sıkıntı vericidir ve bir kuruma yatışı gerektirebilir.

Mini mental test skorları 12–20 arasında değişir (8).

İleri (Geç) Dönem Alzheimer Hastalığı: Bu aşamada, hastalar yoğun yardıma gereksinim duyarlar ve zaman içinde bakım için diğer insanlara tamamen bağımlı hale gelirler (15).

Alzheimer hastalığının ileri (geç) evresi hastanın neredeyse en temel işlevlerde bile tamamen bakıcısına bağımlı hale gelmesi ile karakterizedir (15).

Sadece bellek paracıkları kalır. Eş ve ocuklarını emosyonel olarak tanımlayabilir ama kimliğın kesin olarak belirlenmesi (yani akrabalık derecesi ve isimler) mümkün değildir (8).

Konuşma kısa cümleler veya kelimelerin tekrar şeklinde kısıtlanır ve hastanın anlaması sadece basit sözcüklerle sınırlı kalır. Bu evrede sorun yaratan davranışlar (örn: ığlık atma) halen görülebilse de hastanın kişiliğinin tüm diğer özellikleri gibi er geç kaybolur. Sözlü ipuçları bu noktada yeterli değildir ve sürekli denetim gereklidir. İhtiyalarını çoğ u zaman açık bir dille anlatamayabilirler ve kendilerini söyleneni anlamazlar ve bu karışıklık yüzünden çoğ u zaman ajite olurlar (8, 63).

Üriner ve fekal inkontinans mevcuttur. Terminal evrede hasta tamamen yatağ a bağımlı ve hiç bir şeyi anlamaz durumdadır. Konuşma kabiliyetlerinin tamamı bu aşamada kaybedilmiş olabilir. Hasta hareket edemiyor, konuşamıyor veya yutamıyor olabilir. Disfaji ve kilo kaybı sıktır (63).

Ölüm sıklıkla pulmoner emboli, pnomoni, ürosepsis, aspirasyon veya beslenememe gibi uzun süre yatağ a bağımlı olmaktan ötürü ortaya ıkan komplikasyonlar nedeniyle olur (8).

1.6.1.1.8. AH' NİN TEDAVİSİ

AH' nin patofizyolojisi hakkında bilgiler artıka güncel tedavi olanakları da artmaktadır. Tedavide diğer dejeneratif hastalıklarda olduğ u gibi başlıca iki yol mevcuttur:

1- AH' ye bağımlı primer veya sekonder olarak ortaya ıkan belirtilere yönelik tedaviler (örn; bellek bozukluğ u, depresyon veya ajitasyon). Bu tedavilerin temelinde nörotransmitter kökenli tedaviler bulunur. Bunların altta

yatan nörodejeneratif süreç üzerinde bir etkileri yoktur ve semptomatik iyileştirmeye yöneliktir (61).

Alzheimer hastalığının oluşumunda etkili olduğu düşünülen nörotransmitter sistem bozuklukları tedavinin temelini oluşturmaktadır. Alzheimer hastalığında mevcut kolinerjik eksikliğin tedavisi amacıyla sıklıkla asetilkolini yıkan asetilkolinesteraz inhibitörleri kullanılmaktadır. Günümüzde bu amaçla tacrine, donezepil, rivastigmine ve galantamine kullanılmaktadır. Bu ilaçlar ile tedavi sonucu belirtileri geciktirmek, belirtilerin belirli bir süre boyunca kötüleşmesini engellemek ve davranışsal belirtileri kontrol etmek mümkün olmaktadır (6).

2- İkinci tedavi yöntemi ise hastalık sürecini yavaşlatmaya veya hastalığın ortaya çıkışını geciktirmeye yönelik tedavilerdir (Samuel ve ark. 1997) (61).

Hastalık seyri sırasında ortaya çıkan belirtilere yönelik olarak pek çok ilaç tedavide kullanılmaktadır. Demans ile görülme sıklığı artan depresyona yönelik olarak sertralin, citalopram ve fluoxetine gibi antidepresan ilaçlar, ajitasyon, paranoid delüzyonlar ve halüsinasyona yönelik risperdon ve olanzapine gibi atipik antipsikotik ilaçlar kullanılmaktadır. Bunlara ek olarak uyku ve davranışsal problemleri kontrol etmeye yönelik ilaçlar da tedavide yer almaktadır (6, 29).

Tablo 5: Alzheimer hastalığı için farmakolojik tedavi stratejileri (74)

Davranış semptomlarının tedavisi

Antipsikotikler (örn. Haloperidol (Haldol), lityum, tioridazin HCl (Mellaril), yeni ajanlar)

Antikonvüsanlar (örn. karbamazepin, valproik asit (Depakene, Depakote)

Trazadone HCl (Desyrel)

Buspiron HCl (Buspar)

Selegilin HCl (Eldepryl)

Selektif serotonin reuptake inhibitörleri

Beta blokerler

Benzodiazepinler

Nörotransmitter fonksiyonun onarılması

Kolinerjik

Prekürsörler

Kolinesteraz inhibitörleri

Kolinerjik reseptör ajanlar

Diğer nörotransmitter yaklaşımlar

Katekolaminerjik

Serotoninerjik

Diğer aminerjik

Peptiderjik

Serebral metabolizmanın artırılması

Membranların stabilizasyonu

Nöronal dallanmanın artırılması

İnflamasyonun azaltılması

Nörotoksinlerin azaltılması

Eksitator aminoasitlerin azaltılması

Anahtar proteinlerin metabolizmasının değiştirilmesi

Hastalığın tanısı kesinleştikten sonraki süreç etkin bir ekip hizmetini/yaklaşımını gerektirir. Bakım ekibinde doktor, hemşire, sosyal çalışmacı, psikolog, fizyoterapist, konuşma terapisti ve geriatrist olması gereken meslek gruplarıdır ve bu gruplar etkileşim içinde hasta ve ailesinin özellikle evde bakımdan birinci derecede sorumlu olan kişiler ile işbirliği içinde çalışırlar. Ekibin temel amacı hastanın olabildiğince uzun süre bağımsız yaşamını sürdürmek, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmak, komplikasyonları önlemek, hasta ve ailenin yaşam kalitesini yükseltmektir (19, 74).

Hemşirelik bakımı demansın derecesine göre düzenlenir. Hemşirelik bakımının amacı; hastanın zihinsel fonksiyonlarının en üst düzeyde

sürdürülmesi, fiziksel güvenliğin sağlanması, ajitasyon ve anksiyetenin azaltılması, iletişimin düzenlenmesi, kendine bakım aktivitelerini bağımsızca yerine getirmesinin sağlanması, sosyalizasyon gereksinimlerinin karşılanması ve seksüel sorunların çözümü, yeterli beslenme ve uyku düzeninin sağlanması, aile veya bakımını üstlenen bireylerin eğitiminin sağlanmasıdır (71).

1.6.1.1.9. ALZHEİMERLİ HASTANIN BAKIMINDA AMAÇLAR

- 1- Hastanın yaşam kalitesini en üst düzeyde sürdürmek,
- 2- Hasta ve ailesine evinde destek olmak,
- 3- Hastalıkla birlikte ortaya çıkabilecek sorunları en aza indirmek,
- 4- Sıkıntıları azaltmak,
- 5- Hastanın kendisine olan saygısını ve itibarını korumak,
- 6- Hastanın bakımında aile üyelerinin daha fazla rol almasını sağlamak olmalı ve yapılacak bakımın planlanmasında bu amaçlara ulaşmak için hedeflenmelidir (37).

Bakıcılar için güçlü grup örgütlerinin kurulmasına ve aktif hale gelmesine izin verilmiştir. Örneğin, 1980' li yıllarda Amerika'da Alzheimer Hastalığı ve İlgili Hastalıklar Kurumu (ADRDA)' nun kurulmasına ve bu ülkede Alzheimer Hastalık toplumunun oluşumu ortaya çıkmıştır (12).

1.6.1.2. VASKÜLER DEMANS

Fratiglioni, DeRonchi, ve Agüero-Torres (1999) çalışmalarında vasküler demansı demansların en yaygın ikinci türü olarak görüp, bazı toplumlarda, mesela Çin ve Japonya gibi, bu yaygınlığın Alzheimer hastalığına kadar ulaştığını belirtmişlerdir (56). Vasküler demans için tanı

kriteri Alzheimer ve Vasküler demans arasındaki keskin ayrılık modelini sınavan yeni kanıtlar çerçevesinde değerlendirilmelidir (56).

İskemik, hemorajik ve hipoksik beyin lezyonları sonucu ortaya çıkan demanslar vasküler demans olarak adlandırılır. Alzheimer patolojisi ile vasküler süreçlerin birlikte rol oynadığı olgular mikst tip demans olarak bilinir. Serebrovasküler lezyonlara bağlı demanslar şimdiye dek farklı terimlerle (serebroskleroz, arteryosklerotik demans gibi) ifade edilmiştir. Yine günümüzde, bu demans tipi için 'multi-infarkt demans', 'serebrovasküler hastalıklarla ilgili demans', 'vasküler bilişsel bozukluk', 'inme sonrası /post-strok demans' gibi terimler de kullanılmaktadır. Terminolojideki bu karmaşa, aslında vasküler demansın, tıpkı inmede olduğu gibi, çok farklı nedenlerle ortaya çıkabilmesine, bir diğer deyişle etyopatolojisindeki heterojeniteye bağlıdır (64).

1.6.1.2.1. VASKÜLER DEMANS RİSK FAKTÖRLERİ

Vasküler demansın içerdiği patolojilerin değişkenliği nedeniyle ortaya çıkan tanı kriterlerinde ve çalışma metodolojilerindeki farklılıklara karşın, tüm epidemiyolojik çalışmalarda vasküler demansın ortaya çıkışında yaşlanma, erkek cinsiyeti ve inme öyküsü önemli risk faktörleridir. Bununla birlikte, vasküler demansın inme nörolojisi ile gösterdiği örtüşme nedeniyle, inme risk faktörleri ile demans gelişimi arasında belirgin bir ilişkinin var olabileceği düşünülmüş ve bu risk faktörleri ortaya konmaya çalışılmıştır. Olguların bir bölümünde, eşlik eden dejeneratif patolojiler ya da ailede dejeneratif kökenli demans hastalıklarının varlığı gibi genetik faktörler de demansın ortaya çıkışını kolaylaştırması nedeniyle risk sayılmalıdır (Tablo 6) (64).

Tablo 6: Vasküler Demansta risk faktörleri (64)

Vasküler demans gelişiminde risk faktörleri
<u>Demografik faktörler</u>
Yaş
İrk/etnik gruplar
Cinsiyet (erkek cinsiyeti)
Eğitim
<u>Aterojenik faktörler</u>
Hipertansiyon
Sigara kullanımı
Miyokard infarktüsü
Diabetes mellitus
Hiperkolesterolemi
<u>Genetik Faktörler</u>
<u>İnme ile ilişkili faktörler</u>
İnfarkt sayısı
İnfarkt lokalizasyonu (örn. talamus)
Kayıp serebral doku volümü
Serebral atrofi/ventrikül boyutları
Perivenriküler beyaz cevher lezyonları
Sessiz beyaz infarktları
<u>Eşlik eden dejeneratif patolojiler</u>

1.6.1.2.2. VASKÜLER DEMANS NEDENLERİ

Tüm iskemik, hemorajik ve hipoksik beyin lezyonları demansa yol açabilir: Arterden artere embolizm, ekstra ve intrakranyal arterlerin trombozu, kardiyoembolik inme, laküner infarktlara, vasküler tutuluşa bağlı beyaz cevher lezyonları, serebral hipoperfüzyon, intraserebral ve subaraknoid kanamalar, serebral damarları tutan inflamatuvar ya da non-inflamatuvar arteriopatiler, demans tablosunu başlatabilmeleri için hangi büyüklükte ve kaç tane lezyonun, beynin hangi bölgelerinde oluşması gerektiği ise büyük değişkenler gösterebilmektedir. Tablo 7’ de vasküler demansın nedeleri görülmektedir (64).

Tablo 7: Vasküler Demansın Nedenleri (64)

Vasküler Demans Nedenleri (Toole,1999)
I.SİSTEMİK NEDENLER
A.Ateroskleroz
B.Hipertansiyon
1.Laküner durum
2.Bins wanger hastalığı,
3.Lökoaraiozis
C.Hipotansiyon
1.Sınır bölge (watershed) infarktlar
2.Subkortikal laminar nekroz
a.Hipoksi
b.Hipoglisemi
D.Multipl embolizasyon
1.Kalp kapak hastalıkları
2.Atriyal Fibrilasyon
3.Mural trombüs
4.Miksoma
E.Kan Hastalıkları
1.Sickle cell hastalığı
2.Hiperviskosite
3.Trombositoz
F.Sistemik inflamatuvar arteryopatiler
1.İnfeksiyonlar
2.Lupus eritematosuz
3.Poliarteritis nodosa
4.Behçet Hastalığı
5.Wegener granulomatozisi
II.İNTRAKRANYAL NEDENLER
A.Hemoraji
1.Travma
2.Spontan
3.Subaraknoid
4.Amiloid anjiyopati
B.İntrakranyal arteryopatiler
1.İnflamatuvar
a.Granülomatöz anjiitis
b.Dev hücreli arterit
2.Non-inflamatuvar
a.Amiloid anjiyopati
b.Moyamoya
c.CADASIL

1.6.1.2.3. VASKÜLER DEMANSTA TEDAVİ

Vasküler demans tedavisinin koruyucu ve spesifik tedavi olarak ayrı ayrı ele alınması uygun olur. Vasküler demans ile inme arasında sıkı bir birliktelik söz konusudur. Bu bağlamda, başta hipertansiyon olmak üzere, inme ve dolayısıyla vasküler demans ile ilişkili olabileceği düşünülen risk

faktörlerinin kontrolü vasküler demans gelişimini azaltabilir. Risk faktörlerinin kontrolü, multifaktöryel zeminde oluşan vasküler demans gelişiminde, en azından faktörlerden biri ya da bir kaçını elimine edebilir. En etkili yaklaşım, risk faktörlerinin kontrolünün yanı sıra düşük doz aspirin gibi antiagregan ilaçlarla sağlanabilir (64).

Vasküler demans hastalarına yönelik ilaç çalışmaları, Alzheimer hastalığına göre çok azdır ve bu ilaçların kesin klinik etkilerinin ortaya konabilmesi için daha kapsamlı ve kontrollü çalışmalara gereksinim vardır (64).

Belirgin demans tablosu gelişmiş bir olguda, tıpkı Alzheimer hastalığında olduğu gibi, bilişsel, davranışsal ve mizaç değişikliklerine yönelik çok yönlü yaklaşımların gerekliliği ise tartışılmazdır (64).

1.6.1.3. FRONTOTEMPORAL DEMANS (FTD) (PICK HASTALIĞI)

Frontotemporal demans demansın özellikle genç erişkinlerde eskiye göre daha yaygın bir nedenidir. FTD ortalama süresi 8 yıl (2-20 yıl arası) olarak tahmin edilmekte olup fakat hastalığın doğal tarihçesi hakkında yaşama şansı, bakım evine kabul ve ölüm nedenleri bağlamında çok az şey bilinmektedir (13).

FTD bütün demansların % 10' unu ve presenil degeneratif demansların % 25'ini oluşturan önemli bir demans nedenidir. Frontotemporal demanslar değişken, sıklıkla asimmetrik anterior frontal ve temporal loblar, bazal ganglionlar ve motor nöronlarda dejenerasyonla giden klinik sendromları oluşturur. Asimmetrik kortikal tutuluş klinik ve nöropsikolojik tablodaki değişkenliğe neden olur (64).

Karakteristik olarak, Alzheimer hastalığı ve vasküler demans karşılaştırıldığında, Frontotemporal demans taşıyan bireyler belirgin hafıza kaybından önce idari fonksiyonlarda ve genellikle akıcılık, adlandırma, ve soyutlama içeren konuşmada düşüş yaşarlar (56).

1.6.1.3.1. FTD' TA RİSK FAKTÖRLERİ

Küçük bir çalışmada alkol alımının risk faktörü olduğu ileri sürülmüştür. Buna karşılık alkolün hastalığın sebebi olmasından çok, hastalığın kendisinin alkol alımına eğilimi artırması söz konusu olabilir. Diğer bir çalışmada da kafa travması risk faktörü olarak belirtilmiştir. Ancak risk faktörleri ile ilgili epidemiyolojik bir çalışma henüz yoktur (64).

Nöropatoloji: FTD patolojisi bazı bölgelere sınırlı, şiddetli fokal değişiklikler şeklinde olup bazı beyin alanları korunmuştur. Anterior frontal ve temporal alanlardaki lobar atrofi çok olup amigdal, hipokampus'a göre daha fazla hasar gösterir. Substansiya nigra, putamen ve globus pallidus belirgin patolojik değişiklikler varken talamus'ta daha azdır. Alzheimer hastalığının aksine posterior parietal, posterior temporal ve oksipital korteks nispeten korunmuştur (64).

1.6.1.3.2. FTD'TA KLİNİK

Hastalık genellikle 50-60 yaşlarında başlar. FTD'in klinik özellikleri Tablo 8'de gösterilmiştir. Dorsolateral prefrontal alanın tutulduğu perseverasyon, yargılama bozukluğu, verbal akıcılıkta azalma ve yürütücü (executive) fonksiyon bozuklukları ortaya çıkarır. Orbitofrontal hasarda disinhibisyon ve sosyal davranışlarda bozulma olur. Anterior singüler bölge semptomları ise apati ve motivasyon eksikliğidir. Anterior temporal temporal tutulduğunda ise Kluver-Bucy sendromu (maymunlarda bilateral anterior

temporal labektomi sonrası ortaya çıkan hiperoralite, psişik körlük, hipermetamorfosis, emosyonel cevapta küntleşme, hiperseksüalite ve yeme alışkanlığında değişme tablosu) benzeri semptomlar, hiperoralite ve uysallık ortaya çıkar (64).

İlk semptomları sıklıkla kişilik, davranış, canlılık, lisan ve yürütücü fonksiyonlarda değişikliklerdir. Hastalık sinsi başlangıçlıdır ve motivasyon kaybı, disinhibisyon, antisosyal davranışlar gibi semptomlar hastaların ilkin çeşitli psikiyatrik tedavi (ilaç, EKT gibi) görmelerine neden olabilir (64).

Tablo 8: Frontotemporal Sendromların Klinik Karakteristikleri (64)

Dorsolateral Prefrontal: -Perseverasyon -Tema değiştirme zorluğu -Verbal akıcılıkta azalma -Non-verbal akıcılıkta azalma -Soyutlama bozukluğu -Yargılama bozukluğu -Planlama Bozukluğu -Zayıflamış tepki inhibisyonu -Kendiliğinden çağrışım da azalma
Orbitofrontal -Disinhibisyon -İmpulsivite -Sosyopati -Öfori -Sosyal uygunsuz davranış
Anterior Singulat: -Apati -Motivasyon azalımı -İlgi Kaybı
Anterior temporal: -Hiperoralite -Şişmanlama -Uysallık -Garip ve ilgisiz affekt -Aşırı dindarlık -Hipermetamorfosis -Semantik anomi

1.6.1.3.3. FTD' DA TEDAVİ

Hastalığın ilerlemesini önleyen spesifik bir tedavi yoktur. Psikolojik semptomlar için “selektif serotonin geri alım inhibitörleri” (selective serotonin reuptake inhibitors- SSRI) kullanılabilir. İrritabilite, impulsivite ve kompulsionlar SSRI' lara iyi cevap verir. Ajite ve agresif hastalara, ekstrapiramidal yan etki çıkmaması açısından, atipik nöroleptikler verilebilir. Kolinerjik defisit olmaması nedeniyle antikolinesterazlar önerilmez. Bunların kognitif fonksiyonlara etkisi pek az veya olmazken iritabiliteyi artırabilirler. Ani ajitasyon veya kızgınlık epizotlarında propranolol yardımcı olabilir (64).

1.6.1.4.LEWY CİSİMCİKLİ DEMANS (LCD)

Lewy cisimciği demansı (LCD) son yıllarda gittikçe daha çok tanınan bir bunama sendromudur. Erken görülen halüsinasyon ve dilüzyonlarla tanımlanır. Alzheimer hastalığında bunlar geç görülmektedir. McKeith'in (2000) çalışmasına göre nöroleptik ilaçları reçete etmenin potansiyel zararı ve kolinesteraz inhibitörlerin faydalı olduğunu gösteren son gözlemler, klinisyenlerin bu sendromu daha belirgin tanımlamaya çalışmalarını arttırmıştır (56). Geraing (1995) çalışmasına göre, Alzheimer ve LCD arasındaki ayrışma genelde zordur ve patolojik çalışmalar Lewy Cisimciğinin otopsiye gelen Alzheimer vakalarının % 20' si kadarında bulunduğunu ortaya koymuştur. Hastalığın ilk evrelerinde görsel halüsinasyon ve tanıma yitiminin bulunması görünüşe göre LCD 'ı Alzheimer hastalığından ayırmada en çok yardımcı olan tarafıdır (56).

James Parkinson, “shaking palsy” olarak tanımladığı Parkinson hastalığında motor bozukluklardan söz etmiş, duyu ve mental sistemin korunduğunu belirtmiştir. Bugün Parkinson hastalarının ortalama % 30'nda

hastalığın ileri evrelerinde demans yerleştiği bilinmektedir. Parkinson hastalığı “Lewy cisimcikli bozukluklar” grubundan bir hastalıktır. Bugün Lewy cisimcikleri’nin davranış ve kognitif fonksiyonları bozan klinik sendromlara yol açtığı iyi bilinmektedir. LCD, Lewy cisimciklerine bağlı kognitif bozuklukları olan hastalara verilen genel bir isimdir (20).

1.6.1.4.1. LCD’ TA EPİDEMİYOLOJİ

Lewy cisimcikli demans, sadece Alzheimerin gerisinde kalan ikinci en sık demans nedenidir. Lewy cisimcikli demans, çoğunluğuna yaşarken AH tanısı konmuş olan kognitif işlevleri bozuk yaşlıların %15 ile % 25’ini kapsar. LCD hastalarının ancak az bir kesimi, demansa ek olarak Parkinson hastalığının klinik kriterlerini doldurur ve parkinsonien motor bulguları, para sayma tarzındaki istirahat tremoru genellikle bulunmaksızın, hafif düzeydedir. Klasik tipinde, LCD’ de görülen kognitif bozukluk, AH’ dekinden çarpıcı şekilde farklıdır. Vizüel halüsinasyonlar, mental durumdaki dalgalanmalar, dikkat bozuklukları ile AH’yle oransız düzeyde ağır problem çözme ve vizüospasyal işleme güçlükleri LCD için tipiktir (75).

Hastaların çoğu yaşlıdır, fakat genç yaşlarda da başlayabilir. Klinik tanı kriterleri kullanılarak prevalansının % 10-26 arasında olduğu ve psikiyatristler tarafından tedavi edilen yaşlı hastaların önemli bir bölümünün LCD olduğu tahmin edilmektedir (20).

1.6.1.4.2. LCD’TA PATOLOJİ

Lewy cisimcikleri: Lewy cisimcikleri, intrasitoplazmik eozinofilik nöronal inklüzyonlardır. Lewy cisimcikleri, beyin sapının pigmentli nöronlarında, tipik olarak çevresi daha az yoğun bir halo şeklinde boyanan, ortası yoğun eozinofilik yapılar olarak seçilirler. Nigrada buluna Lewy

cisimciklerinin elektron mikroskopik incelemelerinde yoğun santral bir çekirdek ve çevresinde 7 ile 20 nm kalınlığında düzensiz sınırlı filamanlardan oluşmuştur (75).

LCD'lı yaşlı hastaların birçoğunda senil plaklar ile nörofibriler yumaklar görülür. Her ne kadar bunların sayısı AH'ndan az ise de AH patolojik kriterlerine yetecek miktarda nöritik plak görülür. Bir iddiaya göre bu plakların varlığı Alzheimer hastalığından çok yaşlanmaya bağlı patolojik değişikliklerdir (64).

LCD'ın klinik kriterlerinde bir konsensus olmasına karşılık patolojik kriterlerinde halen varılan bir uzlaşma yoktur. LCD' ta esansiyel ve eşlik eden patolojik bulgular Tablo 9' da gösterilmiştir (64,75).

Tablo 9: Lewy cisimcikli demansın patolojik bulguları (64,75)

Tanı için gerekli Lewy cisimcikleri
Gerekli olmamakla birlikte gözlenir: Lewy ile ilişkili nöritler Tüm morfolojik tiplerde plaklar Nörofibriller yumaklar Bölgesel nöron kaybı (Özellikle beyin sapında substansia nigra ve "locus coeruleus" ta ve Meynert' in bazal nükleusunda belirgindir). Mikrovakuolizasyon (Spongiform değişiklikler) Sinaps kaybı Nörokimyasal anormallikler ve nörotransmitter eksiklikleri

1.6.1.4.3. LCD' TA KLİNİK TABLO

Hastalığın başlangıç yaşı AH'nda olduğu gibi 60-85 yaş arasındadır. LCD' ın belirgin tablosu progresif demanstır. Bir çok vakada hafıza, lisan ve viüospasyal becerilerde bozuklukla karakterize temporoparietal paternda kognitif yıkım şeklindedir. Bu devrede klinik tablo AH' na benzer. Bununla birlikte psikometrik testlerle ortaya konabilen bazı farklar vardır: Birincisi AH'nda yeni şeyler öğrenme ve pekiştirmede bozukluk olmasına karşın

LCD'nın ilk devrelerinde hafızada ve hatırlamada bozukluk olmayabilir. İkincisi frontal lob yürütücü fonksiyon bozuklukları LCD'ta AH'nda daha belirgindir. Üçüncüsü vizüospasyal becerilerde erken kayıp LCD'ta AH'ndan daha şiddetlidir (64).

Tablo 10: Lewy Cisimcikli Demansta Klinik Özellikler (75)

Pogresif kognitif bozulma
Dikkat ve uyanıklıkta değişikliklerle birlikte kognisyonda dalgalanma
Vizüel halüsinasyonlar (genellikle tekrarlayan ve tedaylı)
Spontan motor parkinsonizm (tipik olarak hafif)
Destekleyici klinik bulgular:
Tekrarlayan düşmeler
Senkop
Geçici bilinç kaybı
Nöroleptik duyarlılığı
Sistemik hezeyanlar
Diğer modalitelerde hallüsinasyonlar

1.6.1.4.4. LCD'DA TEDAVİ

Demans: Antikolinesteraz tedavi (Donepezil, Rivastigmine)

Psikoz: Atipik nöroleptikler (klasik nöroleptikler kesinlikle verilmemelidir)

Parkinsonizm: Levodopa

REM uykusu davranış bozukluğu: Clonazepam (64).

1.6.1.5. MULTİ-İNFARKT DEMANS (MİD)

Multipl serebral infarktlar üst üste geldiğinde demansiyel tablo yapabilir. Hachinski ve ark. 1974 yılında bu tabloyu multi-infarkt demans (MİD) olarak adlandırmışlardır. Bu tablonun ana özellikleri, ani başlangıç, inme öyküsü, fokal bulgu ve semptomlardır. Ayrıca kişilik değişimleri, aterosklerozun diğer bulguları, hipertansiyon önemli bulgulardır. Hastalığın basamaklı, her inmeden sonra demansiyel tablosunda ağırlaşmaya giden bir

profili vardır. Tanısı özellikle klinik bulgularla konur ancak, “Hachinski iskemik skorlaması”nın burada önemli bir katkısı vardır (48).

Tablo 11: Hachinski iskemik skoru (4’den az puan, Alzheimer hastalığını, 7 den yüksek puan ise multi-infarkt demans tanısını destekler) (48).

BULGULAR	PUAN
Ani başlangıç	2
Adım adım bozulma	1
Dalgalı gidiş	2
Nokturnal konfüzyon	1
Kişiliğin rölatif korunması	1
Depresyon	1
Somatik yakınmalar	1
Emosyonel enkontinans	1
Hipertansiyon öyküsü	1
İnme öyküsü	2
Aterosklerozun diğer kanıtları	1
Fokal nörolojik bulgular	2
Fokal nörolojik belirtiler	2

1.6.1.6. HUNTINGTON HASTALIĞI

Huntington hastalığı progresif, kalıtsal genellikle yetişkin yaşamda görünen bir hastalıktır. Bu hastalık istemsiz koreiform hareketler, demans, kişilik karışıklığı ile karakterizedir. İlk kez 1842 yılında Waters tarafından klinik varoluşu kabul edilmiş, tanımlanmıştır. Geniş olarak tanımlanması ve yorumlanması 1872 yılında George Huntington tarafından yapılmıştır (46).

Hasta kişiler genellikle heterozigotlardır. Hastalığın ilk belirtileri 30-50 yaş arasında gözlenir. Hasta bu dönem zarfında aile kurmuş ise çocuklarını bu hastalığı aktarma riski % 50 oranındadır (28, 25).

Huntington hem erkek hem kadınları etkileyebilen genetik bir hastalıktır. Huntington bireyin fiziksel, mental (bilişsel) ve duygusal kabiliyetlerine merkezi sinir sisteminde belirli bölgelerde bozulmalara yol açarak engel olur. Semptomlar genellikle birey 30-45 yaşları arasındayken ortaya çıkar ama %

5 oranında 20 yaşından küçüklerde (genelde çocukluk Huntigtonu olarak bilinir) ve bir diğer % 5 oranında 60 yaş üzeri kişilerin % 5'inde semptomlar görülmemektedir.

İskoç Huntington Kurumu (1996) bir bireyde HD geni varsa yaşamlarının bir döneminde Huntigton geliştireceğini ve bu bireylerden doğan çocukların da % 50 oranında Huntigton genini miras alma olasılığı olacağını bildirmektedir (53). Bunu daha detaylı açıklamak için, hepimizde her genden iki tane kopya bulunmaktadır ve eğer bir birey kusurlu geni almadıysa Huntigton geliştirmeyecek ya da bunu çocuklarına geçirmeyecektir. Buna rağmen bazı ailelerde Huntigton bir jenerasyonu atlayabilir çünkü henüz etkilenmemiş birey semptomları geliştiremeden ölmüştür. Huntigtonun ilk işareti çok değişken olup bazı kişilerde bacaklarda yorulma, bazılarında depresif hastalıklar ya da psikoz ve diğerlerinde bilişsel bozulmalar yoluyla görülür. Her kişinin hastalığı gelişim ve ilerlemede farklılık gösterebilir herkeste benzer semptomlar görülmektedir (53).

1.6.1.6.1. HUNTINGTON HASTALIĞINDA BELİRTİLER

Genellikle 30- 50 yaşları arasında belirtiler başlar. Serebral korteksin ön lobu etkilenir ve istem dışı hareketler, kişilik değişimleri gözlenir. Çabuk sinirlenme, depresyon, içine kapanma, ve konsantre olamama gibi davranışlarda hastada mevcuttur. Yutmada zorlanma, bunama, konuşma da zorlukta ilerleyen dönemlerde ortaya çıkar. Bireyde ölüncüye kadar giderek artan hücre ölümleri ve sinirsel tahribat gözlenir. Belirtilerin ortaya çıkmasından sonra ortalama 10-15 yıl sonra hastaların çoğu ölür.

Huntigton Geni: Huntington, beyindeki kuinolinik asit miktarının artışı ile ilgilidir. Kuinolinik asit beyinde nörotoksin oluşumuna yol açar. HD geni 4.

kromozom üzerinde bulunmaktadır ve tanımlanıp, klonlanmıştır. Bu gen 348 kb büyüklüğünde ve hiçbir gen ürünüyle akraba olmayan bir proteini şifreler. Genin kodlayıcı bölgesinde CAG trinükleotit sayısındaki artış gende mutasyona neden olur. CAG trinükleotitinin sayısı hastalık için belirleyici olmaktadır. 8-35 CAG tekrarı taşıyan bireyle normalken, 42-86 CAG tekrarı taşıyan bireyler hastalıktan etkilenmişlerdir. HD genindeki CAG tekrar sayısı ile hastalığın başlama yaşı ters ilişkilidir. Yani CAG tekrar sayısı arttıkça hastalığın belirtilerinin ortaya çıktığı yaş küçülür (28).

1.6.1.6.2. HUNTINGTON HASTALIĞINDA TEDAVİ

Huntington hastalığı iyileştirilemez, ancak tedaviyle bazı semptomlar yönetilebilir (25, 27).

Tedavide dopamin reseptörlerini bloke eden antipsikotik ilaçlar (haloperidol veya fenotiazin gibi) kullanılmaktadır (29).

1.6.2. DEMANS HASTASININ EVDE BAKIMINDA HEMŞİRENİN ROLÜ

Demans kronik ve ilerleyici bir hastalık olduğu için uzun süreli bakımı gerektirir. Hastanın yaşam kalitesinin artırılması kurum bakımından çok ailenin yanında evde bakımla sağlanabilir. Sağlık hizmetlerinde önemli bir yeri olan hemşireler aile üye / üyelerine; bakım konusunda eğitim vererek, aile ile hastane arasında iş birliğini sağlayacak, hastanın bakımını destekleyerek ve danışmanlık yaparak evde bakıma yardım edebilir. Böylece, hem hastanın bakım gereksinimlerinin daha rahat karşılanması hem de hastanın aile üye / üyelerinin fiziksel ve ruhsal olarak daha az zorlanmaları sağlanmış olur (18).

Demans belirtileri doğrultusunda en fazla görülebilecek hemşirelik tanıları şunlardır:

- 1- Kendine bakımda yetersizlik
- 2- Sözel iletişimde bozulma
- 3- Düşünce sürecinde değişiklik
- 4- Yaralanma riski
- 5- İdrar ve gaita inkontinansı
- 6- Beslenmede değişiklik (18).

1.6.3. BAKIM VEREN KAVRAMIN TANIMI

Türk Dil Kurumu'na göre bakım; bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (31).

Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır. Diğer yardım çeşitleri ise sağlık bakımını ve aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin sağlık bakımı (ilaç alımı, tedavisi, izleme vb.), kişisel bakım (yıkama, beslenme, tualete gitme, giyinme vb) ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşmadır (34).

İnci'nin (2006) çalışmasında belirtildiğine göre Karahan ve Güven (2002) bakım vermeyi formal ya da informal olmak üzere genellikle iki şekilde incelemektedir. Formal bakım verme; evde ya da kurumda sağlık bakımı ve kişisel bakım hizmetlerini sunan meslek grupları tarafından verilen bakımdır. Evde formal bakım sağlayanlar daha çok hemşire, terapistler, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen ve evde bakım yardımcılardır (34).

İnformal ya da uzmanlık gerektirmeyen bakım verme; bakım verenin bir yakınına yardım etme rolünü üstlenmesidir. İnformal bakım verenler ücret almayan, evde bakım sağlayan aile üyeleri veya arkadaşlardır. Kronik ve akut

fonksiyonel yetersizlikler nedeniyle artan informal bakım verme; banyo yapmasına yardım etmek, beslemek gibi süregen bakımdan trakeostomi bakımı, intravenöz ilaç uygulaması gibi ileri düzeyde beceri gerektirecek uygulamaları da kapsamaktadır. Bakım gereksinimi olan yaşlıların yaklaşık dörtte üçünün aile üyeleri ya da diğer kaynaklardan ücret ödemeksizin evde bakım aldığı tahmin edilmektedir (34).

Stone ve arkadaşları (1987) “bakım veren”i “hastanına bakımını yapmak ya da gözlemlemekten sorumlu olan kişidir” şeklinde tanımlamışlardır. “Primer bakım veren” i ise bu “sorumluluğu sürdürmekten birinci derece sorumlu olan kişi” olarak belirtmiş ve primer bakım verenleri dört şekilde sınıflandırmışlardır:

-Birinci tip bakım veren, tüm bakımın takip ve izlenimden sorumlu olan kişidir.

-İkinci tip bakım veren, bakımdan primer sorumlu kişiler olup dışarıdan informal destek kaynaklarından destek almaktadırlar.

-Üçüncü tip bakım verenler, hem formal hem de informal kaynaklardan destek alan bakım verenlerdir.

-Dördüncü tip bakım verenler, ise bakımdan tamamen sorumlu olmayan kişilerdir (51).

1.6.4.YÜK KAVRAMI

Türk Dil Kurumuna göre yük, birinin üzerine almak zorunda kaldığı ağır görev anlamına gelmektedir (31).

Ailenin bakım sunma sorumlulukları arttıkça bakım sunma-bakım alma ilişkisi daha çok bakım verenin yaşamını bunaltabilecek tek yönlü, bağımlı, yoğun, uzun dönem zorunluluğa dönüşmesine neden olur. Genelde, ailede

bakım sunmanın kronik, yoğun yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki (iş, aile hayatı, sosyal ve rekreasyonel yaşam) diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince “bakıcı yükü” olarak ifade edilen bir dengesizlik durumuna yol açar. Bakıcı yükü, bakım sunarken yaşanabilen fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal reaksiyonları ifade etmede kullanılır. “Yük” terimi tamamen bakım sunma yaşantısına yönelik olumsuz yaklaşımı yansıtır. Resmi olmayan bakım verenler konusundaki araştırmalar, bakım vermenin uzun süreli bakım gerektiren yakınlarına bakımdan birinci derecede sorumlu kişilerin üzerindeki yoğun bir fiziksel ve duygusal yük hissetmelerine neden olduğunu göstermiştir (76).

Araştırmacıların çoğu yük kavramının objektif ve subjektif boyutları olduğu konusunda az çok görüş birliğine varmışlardır. Bununla birlikte yükün kavramsal tanımı ve hangi komponentlerin ne şekilde sınıflandırılacağı konusunda daha az görüş birliği vardır. Literatürde yük kavramının çeşitli tanımları yanında, sınıflamalarıyla da karşılaşılmaktadır. Objektif ve subjektif yükün arasındaki farkın belirlenmesi önemlidir. Özellikle subjektif yük başarılı bir rehabilitasyon ve evde bakımın sürdürülmesinde önemli bir kriterdir (51).

1.6.4.1.OBJEKTİF YÜK

Objektif yük somut bir yapıdadır. Bakımın ortaya çıkardığı güçlükler ve fiziksel iş olarak tanımlanabilir. Genellikle, hastalığın ortaya çıkardığı direkt bakım yükü objektif yük olarak görülmektedir. Bu bakım vericinin tüm işleri (yardım, kontrol, ödemeler...), deneyimleri (aile ya da sosyal ilişkilerin bozulması) ve yapamadığı aktiviteleri (hobiler, kariyer, meslek) içermektedir. Alternatif olarak objektif yük bir kişinin diğer kişinin gereksinimlerini

karşlamak için harcadığı zaman ve efor olarak tanımlanabilir. Saptanmış olan objektif yük boyutları aşağıdaki şekilde sıralanabilir:

- a. Hastanın ekonomik bağımlılığı
- b. Aile rutinlerinin bozulması
- c. Davranışlarını yönetmeye çalışma
- d. Mental sağlık sisteminin gerektirdiği zaman ve enerji
- e. Hizmet veren kişilerle görüşmeler
- f. Hastalığın ekonomik etkileri
- g. Diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi
- h. Sosyal aktivitelerin gerçekleştirilememesi
- ı. Dış dünya ile etkileşimin kesilmesi
- i. Uygun bir bakım ortamı bulamama (51, 76).

Objektif yük kategorileri çok çeşitli olmakla birlikte genel olarak aşağıdaki boyutlara değinilmiştir.

Bu sorumluluklar sıklıkla bakım vericinin günlük yaşam aktivitelerine yardım etmek için gereken zamanı ölçerek tanımlanır. Bu süre hastalığa ya da hastalığın aşamasına göre sıklıkla değişmektedir (51,76)

Direkt bakım sorumlulukları, hastanın daha önce yaptığı, ancak bireyin hastalanmasıyla bakım vericinin üstlenmek zorunda olduğu diğer ev işleriyle (Örn: Yemek pişirme, ekonomik işleri yönetme), ilgili sorumluluklardır. Bu yeni sorumluluklar bakım vericinin yeni becerileri öğrenmesini gerektirmektedir, bu da bakım verici için ek zaman yükleri anlamına gelmektedir. Rol performansını yerine getirmedeki bu tür değişiklikler, aile üyelerine büyük bir stres kaynağı ve zarar verici olabilmektedir (51,76).

Hastanın Duygusal Gereksinimleri İle Mücadele Etme

Bakım vericiler hastanın anlattıklarını dinlemek ve onun sıkıntılılarıyla mücadele etmesine yardım etme gereksinimi duymaktadırlar. Hastalarına destek verme ve onları teşvik edip cesaretlendirme, aile üyelerinin yüklerinin ölçümünde kullanılacak göstergeler olmaktadır (51,76).

1.6.4.2. SUBJEKTİF YÜK

Subjektif yük, kişinin yukarıda sıralanan objektif yüklerle uğraşırken yaşadığı sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır. Bazı araştırmacılar subjektif yükü, bakım vericinin içinde bulunduğu durum nedeniyle duygularında ortaya çıkan değişiklikler, bu duruma karşı tutumlar ve duygusal tepkileri olarak tanımlamıştır.

Subjektif yük duruma, bireyin kişisel yaklaşımıdır ve bakım verme işini yük olarak algılamasıdır. Genellikle hissedilen bu duygular keder, sıkıntı, utanma, suçluluk duygusu gibi duygusal yanıtlardır. Bir hastaya bakım verme bu kadar geniş çaplı duygusal etkiler oluşturuyorsa çoğu yük ölçüm araçlarının objektif ve subjektif yükü içermeyi amaçlayan pek çok madde içermesi sürpriz değil gibi görünmektedir. Subjektif yükün göstergeleri olan kaygı, stres, suçluluk duygusu gibi tepkiler bakım verme işinin sonucu olan depresyonun da göstergeleridir ve bu da yük skorlarına katkıda bulunmaktadır (51,76).

Tablo 12’de objektif ve subjektif yükün araştırmalarda belirlenen ve ölçülen bölümlerini göstermektedir. Tablo bölümleri Schene’ nin (1994) araştırmasını temel alarak yapılmıştır (51).

Tablo 12: Bakım verenlerin Yükünü Ölçen 21 Araçtan Elde Edilen Objektif ve Subjektif Yük Boyutları (51)

I.OBJEKTİF YÜK
<u>A.Direkt Bakım Sorumlulukları</u>
Hastanın günlük yaşam aktivitelerine yardım etme (13)
Hastayı izleme ve yardım etme (13)
<u>B.İndirekt Sorumluluklar</u>
<u>C.Hastanın duygusal gereksinimleriyle ilgilenme</u>
Hastayı cesaretlendirme (9)
<u>D.Bakım vermenin hayatın diğer alanları üzerine etkisi</u>
Aile ilişkileri (16)
Aile rutinleri (19)
Eğlence (18)
İş yaşamı (15)
Ruhsal sağlık (15)
Fiziksel sağlık (10)
Sosyal ilişki ağı (16)
Diğer dış işler (12)
Çocuklar (13)
Parasal boyutlar (17)
II.SUBJEKTİF YÜK
Bakım verme işine verilen kişisel reaksiyonlar
Sıkıntı (18)
Damgalanma (14)
Üzülme (19)
Utanma (10)
Suçluluk (10)

*Maddelerin yanlarındaki sayılar bu alanlarda sorular içeren ölçüm araçlarının sayısını göstermekte olup uzmanların bu konudaki görüş birliğinin derecesini de ortaya koymaktadır.

Objektif ve subjektif yük farklı boyutlarda ele alınıp incelense de objektif ve subjektif yük arasında anlamlı derecede yakın bir ilişki bulunmuş ve subjektif yükün hastanın semptomları ya da bakım verenin objektif yükünden çok daha güçlü bir stres kaynağı olduğunu saptamışlardır. Küçükgüçlü'nün çalışmasında belirtildiğine göre Montgomery ve arkadaşları (1985) bakım verenlerin, objektif ve subjektif yük deneyimlerini inceledikleri çalışmalarında objektif ve subjektif yük arasında korelasyon olduğunu, ancak objektif ve subjektif yükün farklı faktörler tarafından etkilendiğini bulmuşlardır (51). Webb ve arkadaşları (1998) subjektif yükü etkileyen faktörleri incelediği çalışmasında bu bilgileri doğrulamıştır. Örneğin, objektif yükün bakım verene

ilişkin hiçbir özellikten etkilenmezken subjektif yükün hastaya ait özelliklerden etkilendiğini saptamışlardır (51).

1.6.5. YÜKÜN BAKIM VERENLER ÜZERİNE ETKİSİ

Uzun süre bakım verme; sağlık, sosyo-ekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreçtir. Bu sürecin çoğunlukla olumsuz daha az olarak da olumlu etkileri vardır.

Bakım verme sürecinde bakımın etkilerindeki farklılıkları anlamak için bakım verme sürecinin olumlu etkilerini de belirlemek gerekmektedir ancak bu yönüne değinen çalışmalara pek fazla rastlanamamaktadır. Bakım verme süreci 'yük' gibi negatif sonuçlar doğurmakla birlikte sadece olumsuz sonuçları olmayan, kişisel başarı, olgunlaşma, kişisel gelişim duygularınında yaşanmasına neden olan olumlu sonuçlar da ortaya çıkarabilmektedir. Dunkin olumlu algının kültürlerden etkilendiğini örneğin Afrikalı kadınların bakım işinden daha fazla doyum elde ettiklerini bildirmiştir. Uzmanlar bakım verenlerin bakım verme işinden gurur duydukları, birisine yararlı olduklarını hissettikleri, değerli ve önemli olma duygusu yaşadıkları bu nedenle bakım verme sürecini olumlu algılayabildiklerini belirtmişlerdir (51).

Bakım verme süreci, yukarıda sıralanan ve pek de çok olmayan olumlu etkilerin yanında yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon, ekonomik güçlükler gibi yaşam değişiklikleri ortaya çıkarır. Demans hastalarının çoğunun bakım verenleri 3-15 yıl gibi uzun bir süre hastalarının bakımını üstlenmekte, kendi yaşamlarının sorumlulukları ile birlikte giderek ilerleyen hastalık semptomları ile mücadele etmek durumunda kalmaktadır. Bu şekilde uzun süre stresöre

maruz kalmak psikolojik ve fiziksel sađlık problemleri ortaya ıkarmaktadır (51).

Bakım verenler, sıklıkla üstlenmek zorunda kaldıkları bu role hazır değildirler. Hastaların bakımıyla uğraşan aile üyelerinin yaşadığı fiziksel, ruhsal, toplumsal, ve mali sorunlar 'hasta yakını yükü' olarak tanımlanır. Hasta yakınının fiziksel sađlığı akranlarından daha kötüdür, depresyona yakalanma oranı daha yüksektir, kendine daha az zaman ayırabilir, toplumsal yalıtım ve rol değışikliğı güçlükleri yaşam kalitesini düşürür (78).

Bakıcının tükenmişliğini arttıran etmenler; genç olmak, kadın olmak, düşük gelir grubunda olmak, yeterli ruhsal, toplumsal desteğı alamamak ve hastaya tek başına bakmaktır. Alzheimer hastalığındaki davranış bozukluklarının bakıcı tükenmişliğı üzerindeki etkisi, bilişsel belirtilerden daha fazladır. Bakıcılara yardım edebilmek için tükenmişlik tanınmalı ve toplumsal yardım sađlanmalıdır. Bakıcıların tükenmişlik ve diğler ruhsal sorunlarını saptayan, tanımlanmış birçok ölçek vardır. Alzheimer hastasının değlerlendirildiğı her fırsatta, bakıcı da görülmelidir. Hasta ve bakıcının ihtiyaçları ayrılmalıdır. Bakıcının eğitilmesi, yazılı materyal sađlanması tükenmişlik, depresyon gibi sorunlara yardımcı olabilir. Grup terapisinin ve uzun süreli toplumsal desteğın depresyon belirtilerini azalttığı gösterilmiştir (78).

Yapılan araştırmalara göre bakıcı rolün üstlenenlerin % 70-80'i kadındır. Bakım verenler çoğunlukla 50-60 yaşlarındadır. Üçte biri bu işi tek başına üstlenmiştir. 65 yaşın altında olup bakıcı rolünü üstlenenlerin çoğı çalışmaktadır. Haftada 70 saatlerini bakım işine ayırmaktadırlar. Çalışmakta olan bakım verenler ise 40 saatlerini yaşlılarına ayırmaktadırlar. Bakıcı rolünü

üstlenenlerin üçte ikisi bu rolü iki yıldan fazla bir süre sürdürmüştür. % 90'ı bu işin acı verici olduğunu ifade etmiştir. Üçte ikisi eşik üstü depresyon semptomları göstermiştir. Dörtte üçü ise kendisini zaman zaman depresif hissettiğini bildirmiştir (57).

Bakıcı rolünü üstlenenler yalnızca zaman ve enerji değil aynı zamanda maddi kayıplarının olduğunu da ifade etmişlerdir. Bakım verenlerin % 33' ü bu rol yüzünden iş saatlerini azaltmak zorunda kaldıklarını dolayısıyla daha az para gerektiren işlere kaymak zorunda kaldıklarını bildirmişleridir. Ve yine % 33'ü bakıcılık görevleri yüzünden işlerinde daha az yaratıcı hale geldiklerini söylemişlerdir. % 20' si ise bakım verme fonksiyonu yüzünden işlerinden ayrılmak zorunda kalmışlardır (57).

1.6.5.1. DEMANSTA BAKIM VERENLERİN YÜKÜ

Kronik bir demans hastalığı tüm aile üzerine büyük bir yük getirir. Bu çok fazla gayret ve mali fedakârlık gerektirir, sevilen bir kişinin artık hiç bir zaman eskisi gibi olamayacağı gerçeğini kabul etmek anlamını taşır; aynı zamanda aile içindeki sorumlulukların ve ilişkinin değişeceği, aile içinde fikir ayrılıkları çıkabileceği, bakım verenin kendisini yorgun, bitkin, cesaretsiz, terkedilmiş, kızgın hissedebileceği veya depresyona girebileceği anlamına gelir. Bakım veren, demanslı hastası ve ona yakın olan diğer kişilerin hepsi aile sistemi içinde aynı durumdadır. Bu sistem, demans hastalığı yüzünden ciddi bir strese girebilir. Kronik demans hastalığı nedeniyle ailelerde meydana gelen değişiklikleri ve hissedilen tecrübeleri belirlemek yardımcı olabilir. Bazen bakım verene olanların başkalarına da olduğunu bilmek bakım veren için yaşamı kolaylaştırabilir. Çoğu zaman ne olduğunu bilmek, çözüm yolları geliştirmeyi kolaylaştırır (52).

Bakım verenlerin korku ve güvensizliği, belirsizlik durumunda ortaya çıkar çünkü boşlukları kendi düşünce ve korkularıyla doldururlar. Genelde gerçek olandan çok daha kötüsünü hayal ederler. Duydukları hikâyelerden ve bakım süreci çok duygusal olduğundan boşlukları en kötü senaryoya göre endişelerle doldurmaya meyilli bulunurlar (66).

Bakım veren birey o kadar çaba göstermesine karşın karşılığında olumlu bir geri bildirim alamamaktadır. Bazı semptomlarda hasta için özel bakım gereksinimleri bulunur. Hasta sık sık yalnız kalmaz. Sıklıkla 24 saat gözetim altında bulunmayı gerektirir. Bakım verenler bu yüzden izole olabilirler. Bütün ailenin yaşam çizgisi bozulur ya da değişebilir. Bütün bu durumlar altında bakım verenler deneyimlerle hasta ve ailenin geleceği hakkında anksiyete duyarlar: “Ben ya da ailem bu durumla başa çıkabilir mi?” ,”Ben ve diğer aile üyeleri bir gün Alzheimer olabilir mi?” , “Bu durum ne kadar sürer?”, “Hasta için gelecekte ne olacak?”, “Benim ve ailemin hafızası ne olacak?” (81).

Ailenin tüm üyeleri sevdikleri, kendilerinden birinden ayrılmanın acısıyla yüz yüze gelirler. O daha hayattayken onu kaybetme sürecini yaşamaktadırlar. Yas tutmak zorundadırlar ve bu uzun ve yavaş kaybetme sürecinde herhangi bir yas sürecindeki tüm duyguları bir arada yaşarlar: İnkâr; inançsızlık, isyan, hüznün, utanç, öfke, yalnızlık, suçluluk, kıskançlık, çaresizlik vb. Bir kız evladı keder ile başa çıkma gayretlerini şöyle tarif etmektedir: “Bu yavaş bir ayrılık sürecidir. O kadar yavaştır ki sadece ölüm bir kurtuluş olarak gözükür. Bunun hakkında üzgün hissetmeniz gerekmez. Bu acıyı zaten azar azar yaşamaktasınızdır. Her gün “elveda” nın bir başka parçasıdır. Ta ki daha fazlası kalmayana kadar. Herşey bitti dersiniz kendi

kendinize. Defalarca ve defalarca. Kendini sürekli tekrarlayan bir inanç formulüdür, sonunda kabul etmek zorunda kalırsınız. Ama gerçekte işler böyle yürümez” (14).

Yas süreci bu durumda genellikle daha da zordur çünkü birini ölümden kaybetmenin aksine burada kesin bir “kayıp anı” yoktur. Bu süreçle başa çıkmaya çalışırken akrabalar gerçekleri görmek olduğu gibi kabul etmek istemezler. Bir belirli “kayıp” ı kabul ettiklerinde (mesela hasta artık evden dışarı çıkmak istemediğinde) yeni bir “kayıp” ortaya çıkar: İnkontinans gibi. Akrabalar genelde “kayıp” ı olduğu gibi görmek istemez: Sonuçta hasta hala yaşamaktadır. Ailenin çok sevilen bir üyesini kaybetmenin yanında ayrıca bakım verenin özgürlüğünü kaybetmesi durumu da vardır. Bakıcı artık kendi yaşantısını yaşayamaz, çünkü hastanın rahatsızlığı hem fiziksel hem zihinsel olarak onu bir bakım veren olarak tamamen ele geçirmiştir (14).

Hastaya bakım veren kişi, bir başka kişinin ihtiyaçlarını giderme sorumluluğunu sürekli veya geçici olarak üstlenen kişidir. Bu tıbbi bakım ve fiziksel bakım kadar, ruhsal destek ve arkadaşlık etmeyi kapsar. Hastaya bakım veren kişinin tedavi ile ilgili önemli kararları vermesi, tıbbi hizmetlerin desteğini sağlaması ve hastasının çıkarlarını temsil etmesi gerekebilir. Hastaya bakım veren kişinin aynı zamanda kendi zihinsel ve fiziksel sağlığına da çok dikkat etmesi gerekir. Meslek ve ebeveynlik gibi başka sorumlulukları da olabilir (62).

Demans hem hastanın yaşam kalitesi, hem de demanslı hastaya bakım verenin yaşam kalitesini etkilemektedir. Demanslı bir hastaya bakım vermek, bakım verenler için önemli sorunlara yol açmaktadır. Bakım verenlerle yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin yüksek düzeyde psikolojik

sıkıntı, depresyon ve diğer psikiyatrik rahatsızlıkları olduğu gösterilmiştir. Dolayısıyla, bu durumun bakım verenlerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyeceği açıktır (30).

Bazı hastalar ve aile üyeleri için yeterli bir uzman tarafından demans tanısı konulmaması bir rahatlayış, bir tür kurtuluştur. Tanı konulan hastaların yakınları ise bir bozukluğun meydana geldiğini fark etmişler, olan biteni örtmeye ya da yadsımaya çalışarak çok üzgün, korkmuş ya da öfkeli görünmemeye çalışarak pek çok enerji tüketmişlerdir. Her şeyi yadsıma huyu olmayan kişiler ise konulan tanıyı işittikleri sırada zaten durumun farkındadırlar. Bununla birlikte insanları en çok ürküten yanı, hastalığın, kişinin sosyo-ekonomik statüsüne, eğitim düzeyine, genel sağlık ve sağlamlık durumuna, moral karakterine veya başka herhangi bir etkene bakmadan herhangi bir kimsenin başına gelebilmesidir. Bütün bu belirsizlikler kendilerine hastaya konulan tanıyı haber vereceğimiz kişiler için ürkütücü şeylerdir, bundan ötürü tanıdan uzak durmayı tercih ederler. Bazı kimseler de sağlıklıyken tanıyıp bildikleri fakat artık bilişsel durumu bozulmuş olan birinin yanında nasıl davranacaklarını bilmedikleri için ya da güç duruma düştükleri veya çok üzüntüye kapıldıkları için ondan uzak dururlar. Kimilerinin aklına kendi anne veya babalarının, eşlerinin ya da yakın akrabalarının bunama yüzünden çektikleri gelir. Hangi nedenle olursa olsun insanların uzak durması hem demans hastaları için hem de onlara bakıp gözeten aileleri ve arkadaşları için hem de eninde sonunda hasta ile aralarına uzaklık koyanlar için talihsiz bir tepkidir (79).

Ülkemizde sosyal güvenlik kuruluşlarımızın oldukça yeni sayılabilecek tarihlerde etkin olması nedeniyle, 65 yaşını aşmış olan nüfusun çok büyük bir

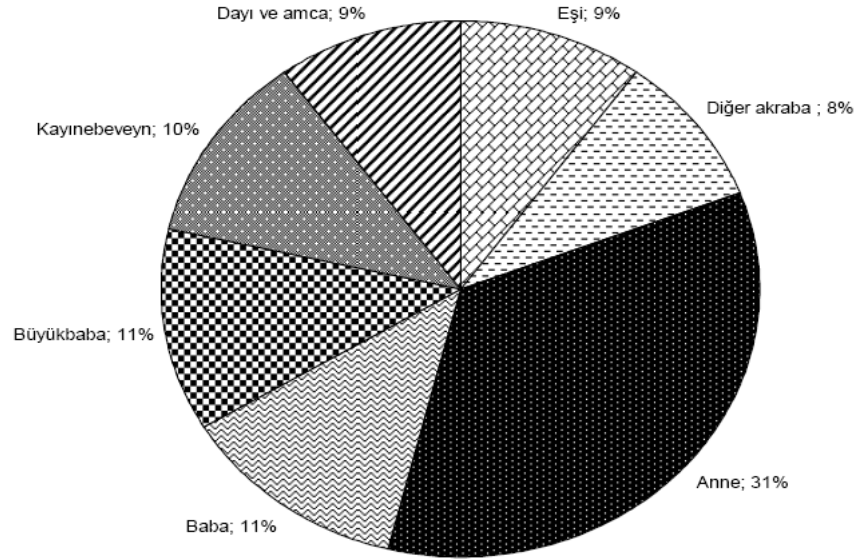
kesiminin hemen hemen hiç bağımsız bir maddi gelirleri olmadıkları gibi, herhangi bir sosyal güvencelerinin de bulunmadığı, çocuklarının veya yakın çevrelerinin desteğine muhtaç bir durumda oldukları bilinen bir gerçektir. Yaşlı bir kimsede bir sağlık problemi veya işlevsel bir yeti yıkımı ortaya çıkması halinde, nasıl bir açmazın gündeme gelebileceği, yaşlı insanın veya onun bakımını üstlenen kişilerin tıbbi tedavi, temel gereksinimler ve destek hizmetlerinden yararlanma gibi koşullar arasında sıkışıp kaldıkları açıktır (21).

Çok az bir oranda olan geriye dönüşlü demansları hesaba katılmazsa, demansın tedavisi için henüz kesin bir yol bulunmamaktadır; bu yüzden tedaviden çok bakım kavramı öne çıkmaktadır. Bakım kavramının öne çıkması, modern tıp tekniklerinin sağladığı imkânlarla göre değerlendirildiğinde, henüz tanı ve tedavi giderlerinin bile toplumun büyük çoğunluğu için karşılanmaktan uzak olduğu sosyoekonomik düzeyi geri ülkelerde, bir anlamda demanslı hastaların ve yakınlarının kendi başlarının çarelerine bakmaları demektir. Demanslı hastaların toplum içinde yaşamakta oldukları yerlere (tek başına, sokakta, yaşlı eşle birlikte, ailenin yanında, huzurevinde) göre yakınmalar ve sorunlar değişik olmaktadır. Hastalar evde bakılamayacak düzeyde belirti sergilediklerinde nasıl yardım alacakları konusu, her ülkenin kendi sağlık ve sosyal yardım programlarına göre değişmektedir (21).

Demans hastalarıyla geçirilen zamanın sonucu olarak bakım veren kişilerde yorgunluk, sosyal izolasyon ve ilişkilerde bozukluk gözlemlenmiştir. Demans hastalığı hastaların yaşam kalitesini belirgin düşürmesinin yanı sıra hastalara bakım verenlerin zaman, sağlık ve mali durumlarında belirgin

bedellere neden olmaktadır. Yapılan toplum taramalarında demans hastalarına bakım verenler çoğunlukla hasta ile birlikte yaşamaktadır ve hastanın eşi veya akrabalarıdır (Grafik 4). Diğer çalışmalar demans hastalarının üçte ikisinin evde aile üyeleri tarafından bakıldığını göstermiştir ve bu verilen bakım hastalığın evresine göre toplam bakım ihtiyacının % 43 ila % 80'nini oluşturmaktadır (8).

Grafik 4: Evde bakım alan Alzheimer hastalarının demografik özellikleri (Alzheimer Hastalığı birliği)(8)



Stresin, ailenin yaşadıkları deneyimlerin bir göstergesi olduğu bilinse de yükün kendine özgü göstergeleri çok iyi anlaşılmalıdır. Sağlık personeli, bakım veren kişinin tıbbi yardıma gereksinimi olduğu konusunda ipuçları olan yorgunluk, sağlıkta bozulma, uyku problemleri, iştah kaybı, gibi belirtileri çok iyi gözlemelidir. Bakım verenlerin stresıyla ilgili olarak bakım veren kişilerdeki depresyon oranlarını ve aynı zamanda fiziksel ve psikolojik problemleri de incelemek gerekmektedir (51).

1.6.5.1.1. Depresyon

Depresyon terimi, umutsuzluk, değersizlik ve kendine zarar verme düşüncesini de içeren bir affektif bozukluğa karşılık gelir. Kişide, azalmış enerji ve libido, kişisel işlere ilgisizlik, bozulmuş dikkat, çeşitli davranış değişiklikleri ve uykusuzluk, anoreksi ya da aşırı yemek yeme, baş ağrısı ve diğer ağrılar olmak üzere belirgin fiziksel şikayetler görülebilir. Klinik yelpazenin bir tarafında hastanın ve etrafındakilerin yaşamında karışıklık yaratan psikotik boyutlarda depresif semptomlar, diğer tarafında ise yaygın umutsuzluk, vazgeçmişlik gibi yaygın duygusal içe çekilme mevcuttur (77).

Bakım verme yükü yarattığı yoğun yaşam stresi ve zorlanma sonucu psikiyatrik morbiditeye neden olur. Sivrioğlu'nun çalışmasına göre Dura ve ark. (1991) depresyon, bakım verenlerde en sık görülen psikiyatrik morbiditedir ve oranı %14-47 olarak bildirilmektedir. Aynı çalışmada Brodaty (1998) bu oranın toplumda görülen depresyon oranının üstünde olduğunu belirtmiştir (67). Bakım verenlerde gelişen depresyon, Alzheimer hastalığının çeşitli özelliklerine bağlı olabileceği gibi, bakım verenin sosyodemografik özellikleri ve bakım verme biçiminin de depresyonla ilişkili olması olasıdır. Janevic ve Connell'e (2001) göre bakım verenlerde görülen psikiyatrik morbidite etnik ve kültürel yapıya göre de değişir. Stresle başa çıkma yolları, sosyal destek sistemi, cinsiyet ve aile içi rollerin farklılığından kaynaklanan etmenler farklı kültürlerde psikiyatrik morbiditenin sıklık ve görülme biçimini etkileyebilir (67).

Bakım verenlerle ilgili literatürde iki kavram “ bakım verenlerin yükü” ve “depresyonları” en sık tartışılan kavramlar olmuşlardır. Bakım verenlerin depresyonu, bakım veren kişinin bakım verme deneyiminden kaynaklanan

depresif semptomlar olarak tanımlanabilir. Depresyon bakım verme sürecinin ortaya çıkardığı, bakım vericilerin yaşam kalitelerini düşüren, fonksiyonel olarak kötüleşmelerine neden olan, mortalitede artışa neden olan olumsuz sonuçlardan birisidir. Depresyonun bakım vericilerin fiziksel ve psikolojik sağlıklarının en önemli belirleyicilerinden birisi olduğuna inanılmaktadır (51, 76).

Stommel'e göre depresyon bakım verme işine bir reaksiyon olarak görülebilir ve bakım sürecini büyük ölçüde etkileyen bir durumdur. Bakım vermenin bakım vericide oluşturduğu yük depresyon düzeyini artırır. Duygusal ve fiziksel yük bakım vericilerin daha fazla anksiyete ve depresyon yaşamalarına, sağlıklarının bozulmasına, daha fazla doktora gitmelerine ve daha fazla psikotrop ilaç kullanmalarına neden olmaktadır (51,76).

Schulz ve Williamson (1997) bakım vericinin depresyonuna katkıda bulunan faktörleri inceledikleri çalışmalarında bakım vericinin hastanın eşi olması, bakım verici ile hastanın önceki ilişkileri, bakım vericinin sağlık problemleri gibi konularının bakım vericilerde depresyon gelişiminde etkili faktörler olduğunu belirlemişlerdir. Diğer taraftan depresyon düzeyi de yükü etkiler (51,76).

Gordon bakım vericilerde anksiyete ve depresyon görüldüğünü bildirmiştir. Çalışmalar bakım vericilerin %46-59 oranında klinik depresyon geçirdiği, kadın bakım vericilerin %49 ve erkek bakım vericilerin ise %31 oranında depresyon yaşadıklarını, kadın eşlerde %50-52, erkek eşlerde %21-25 oranında depresyon geliştiğini göstermiştir (51,76).

Analizler anksiyete ve depresyonun bakım saati ile pozitif bir korelasyon, boş zaman aktiviteleri ve eğitim düzeyi ile negatif bir ilişki

olduğunu göstermiştir (51). Bakım veren kişinin depresyonu belirlenebilir ve tedavi edilirse kişi bakım işini daha uzun süre ve başarı ile sürdürebilir (76).

Sisk (2000) uzun süre bakım sunmadan kaynaklanan gerginliğin hem bakım veren hem de hastanın sağlığında olumsuz sonuçlar doğurduğunu bulmuştur. Yüksek seviyede subjektif yük yaşayan bakım verenlerin, subjektif yük skorları düşük olanlara göre kendi sağlıklarına daha az önem verdiklerini gördü. Wyatt ve ark. (1999) matemdayken değerlendirilmiş olan terminal hastaların bakım vericilerinin ortalamadan daha yüksek depresyon semptomatolojisi rapor ettiklerini belirtmişlerdir. Depresyon açısından Boyd ve Weissman (1983) çoğu depresyon çalışmasında, kadınlarda oranın erkeklerden yüksek olduğunu bildirmişlerdir (51, 76).

Bakım verene kendi sağlığı için soru sorulduğunda (Şu andaki genel fiziksel sağlığını nasıl değerlendiriyorsunuz?) %13.5'i mükemmel, %48.9'u iyi, %29'u orta ve %8.4'ü kötü olarak değerlendirdi. La Rue ve ark. (1979) ve Mossy ve Shapiro (1982) bakım verenin sağlığına verdiği puanın sağlığı hakkında güçlü objektif bir gösterge olduğunu, tıbbi rapor veya doktor raporlarından daha iyi bir mortalite tahmini sağladığını rapor etmişlerdir. Sağlığı kötü olan daha fazla depresyon yaşıyordu. Kadınlarda sağlığa ek olarak, duygusal yüklenme depresyon göstergesiydi, bakıma duygusal olarak daha fazla uyum sağlayanlarda depresyon azdı. Yapılan araştırmada kötü sağlık, duygusal hazırlığın az olması, eşin çok yardıma ihtiyaç duyması yük skorlarını yükseltir. Sağlığı kötü, hazırlığı yetersiz olan, eşin malûliyeti kötü olan kişilerde depresyon daha fazla görüldü. Ayrıca kadınlar, eşlerinden daha çok deprese ve daha çok yüklenmişlerdir (76).

Horowitz ve Shindelman (1983) yakın duygusal ilişkilerin bakım sunma ortamında normal olduğunu fakat onların olmaması durumunda bakım sunmanın olamayacağını rapor etti. Duygusal ilişkide geçmiş ve şimdiki yakınlığın, paylaşılan aktivitelerin ve birbirine güvenmenin yer aldığını söylediler (76).

Pruchno ve Resch (1989) bakılan kocalarıyla olan ilişkilerine daha çok duygu katan bakım veren eşlerin daha az duygusal olan eşlerden daha düşük seviyelerde depresyon ve bakım sunma yükü rapor ettiklerini gördü. Aynı şekilde Weitzner ve arkadaşları bakım verenler arasında depresyon ve anksiyete semptomlarında, psikosomatik sorunlarda, rollerin ve aktivitelerin kısıtlanmasında, evlilik ilişkilerindeki sıkıntıda ve olumsuz fiziksel sağlıkta artış olduğunu kaydettiler (51, 76).

1.6.5.1.2. Hastalıklar

Giderek artan oranda bulgu bakım vermenin, fiziksel sağlık durumu üzerinde belirgin derecede etkisi olduğunu göstermektedir (51,76). Bakım vermenin bakım verenler üzerine olan etkilerini incelemeye yönelik çalışmaların büyük bir kısmı fiziksel etkilerden çok psikolojik etkiler üzerine yoğunlaşmıştır (51). Bakım vericilerin bakım verici olmayanlara göre belirgin bir şekilde risk altında oldukları konusunda kanıtlar vardır. Yapılan çalışmalar bakım vermenin ortaya çıkardığı gereksinimlerin bakım verici için stres kaynağı olduğu ve kişinin sağlığını etkilediğini ortaya çıkarmıştır. Bunlara bağlı olarak kişiler daha fazla doktora başvurmakta ve ortaya çıkan problemleri nedeniyle daha fazla ilaç kullanmaktadırlar. Ayrıca bakım verici olanlar kendi sağlıkları ile ilgili görüşleri sorulduğunda kendi sağlıklarını bakım verici olmayanlara göre daha düşük bulduklarını bildirmişlerdir. Schulz

ve Beach (1999) yaptıkları çalışmada bakım vericilerde, bakım verici olmayanlara göre dört yıllık sürede mortalite oranlarının 63 kat daha fazla olduğunu bildirmişlerdir (51,76).

Kronik stres ile hastalıklar, uyku bozuklukları, riskli sağlık davranışları (kötü beslenme, sedanter yaşam), mevcut hastalıkların ilerlemesi arasındaki ilişki pek çok çalışma ile saptanmıştır. Üzüntü ve kötü sağlık alışkanlıkları, stres hormonlarının düzeyini artırır, bu da hiperglisemi, hiperinsülinemi, hipertansiyon ve zayıflamış immun yanıt gibi olumsuz sağlık sonuçlarını ortaya çıkaran fizyolojik süreçleri aktive eder. Bunlar ilerleyerek, kişinin sağlığını bozarlar ve hastalıkları ortaya çıkarır. Koroner risk ve diyabet riskinin fizyolojik göstergeleri: Dinlenme durumunda bile kan basıncının yüksek olması, strese yanıt olarak kan basıncının yükselmesi, yüksek dansiteli lipoprotein (HDL) düzeylerinin düşük olması ve düşük dansiteli lipoprotein (LDL) düzeylerinin yüksek olması, kan yağları ve şekeri düzeyinin yüksek olması ve obesitedir. İmmun sistemde zayıflamanın göstergeleri ise, tümör hücreleri ile savaşabilme yeteneğinde azalma, virüslere karşı yersiz antikor üretimi ve yavaş yara iyileşmesidir (51).

Vitaliano ve arkadaşlarının 38 yıllık periyottaki 23 araştırmadaki 1594 bakım veren ve 1478 bakım veren olmayan kişiye ait sonuçları inceledikleri bir meta analizde bakım verme ve hastalık riski arasındaki tahmini kantitatif ilişkiyi karşılaştırmışlardır. İncelemeleri sonucunda bakım verenlerin bakım veren olmayanlara göre sağlık durumlarının daha kötü olduğu ve daha fazla ilaç kullandıkları, stres hormonları düzeylerinin % 23 oranında daha yüksek antikor yanıtlarının %15 oranında daha düşük olduğu bulunmuştur. Bu bulgular önemlidir, çünkü stres hormon düzeylerinin uzun süreli yüksek

olması kişilerde hipertansiyon ve diyabet riskini arttıran bir durumdur. Bakım verenler antikor üretimlerinin az olması nedeniyle virüslere karşı daha az dirençli bulunmuşlardır. Bu durum özellikle yaşlı bakım verenler için daha yüksek risk oluşturmaktadır (51).

1.6.5.1.3. Stres

Yayımlanmış çok az çalışma tıbbi açıdan hasta kişilerin aile bakım verenlerin ruhsal ihtiyaçlarını açıklar. Bakım sunma bakım verenin değerli aktivitelere (iş, sosyal gezintiler...) katılma yeteneğini engelleyebilir ve yaşam biçimindeki bu aksama bakım vereni ruhsal sıkıntıya sokabilir. Aile bakıcıları genel popülasyondan daha yüksek düzeylerde ruhsal sıkıntı bildirirler. Mevcut literatür sunulan bakımın miktarının ve bakılan kişinin sakatlığının bakım verenin ruh sağlığıyla doğrudan bağlantılı olmadığını, ancak yükün algılanışı dahil birçok değişkene aracılık ettiğini öne sürmüştür. Geçen on yıl içinde bakım verenler konusundaki araştırmalar büyük oranda artmıştır. Bunların çoğu yaygın biçimde bakıcı stresi, yükü ve gerginliği olarak adlandırılan olumsuz sonuçlarının belirlenmesine ve ölçülmesine yönelik çalışmalardır. Birkaç değişkenin bakım verenin rolü gerginliğinin habercisi olduğu bulunmuştur. Genellikle, bayan bakıcılar erkek bakım verenlerden daha yüksek düzeylerde gerginlik bildirirler; eş bakım vericiler eş olmayan bakım vericilerden daha yüksek düzeylerde gerginlik bildirirler; bakım verenin daha yüksek düzeylerde kavrama ve fiziksel bozukluğu daha yüksek düzeylerde gerginlikle ilişkilidir; bakım sunma görevlerine daha çok katılma daha yüksek düzeylerde gerginlikle bağlantılıdır. Kronik derecede ağır hastaların aile bireyleri bakım sunma rollerinin çeşitli taleplerinden

kaynaklanan sorunlar yaşarlar. Bu rol bakım verene çok büyük duygusal, sosyal, fiziksel ve finansal stres yükler (76).

Kognitif fonksiyonlar bozulmaya başladığında önceleri diğer semptomlar yoktur, fakat diğer semptomların ortaya çıkması aynı zamanda kognitif yıkımın artması ile birliktedir. Bakım verenler için unutkanlığın artması beklenen ve hazırlıklı olunan bir durum olmakla birlikte davranış problemlerine hazırlıklı değildirler ve hastalarını bu davranışlarından sorumlu tutarlar ve stigmatize ederler. Ayrıca davranış problemlerinin görülmesi ile hastalık süreci içinde belli bir zaman sonra ortaya çıktığı için bu problemlerin yanında, zaten uzunca zamandır hasta ile ilgilenmekte olan bireylerin stres semptomları artmaktadır (79).

1.6.5.1.4. Sosyal Yük

Aile üyelerinden birisinin hastalığı nedeniyle, diğer aile bireylerinin toplumsal etkinlik ve ilişkilerinde olan bozulma ve sosyal yalnızlığın ortaya çıkması “sosyal yük” olarak tanımlanmaktadır. Hastalıkla karşılaşan hasta ailesinin çoğu zaman çok karmaşık duygular içinde ve ne yapacağını bilemez durumda oldukları gözlenmiştir. Hastalık aileyi toplumdan sosyal olarak izole etmekte, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin bozulmasına neden olmaktadır. Hasta ailelerinin boş zamanlarında eskiden yaptıkları şeyleri yapamama, hafta sonu ve uzun süre tatile gidememe, misafir kabul edememe gibi sıkıntıları görülebilmektedir. Hasta yakınının daha fazla iş yapması, hastaya daha fazla destek olma gerekliliğini hissetmesi de toplumsal ilişkilerini azaltmakta, kişisel ilerleme olanaklarını ve kariyerlerini engellemektedir. Hastalık sonrası bakım verenler rutin işi bırakmak ya da para kazandığı işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Geleceğe yönelik planlarını yeniden

gözden geçirmeleri gerekebilmektedir. Ailede kronik hastalık nedeniyle yaşanan duygusal güçlükler, fiziksel gerilemeler, belirsizlik durumları, hastayı kaybetme korkusu, ailede rollerin ve süre giden yaşam biçiminde değişiklikler, ekonomik güçlükler, kaynak ve hizmetlerin yetersizliği, temel ihtiyaçların beklenen düzeyde karşılanamaması gibi durumlar desteğe gereksinimi olduğunu göstermektedir. Çünkü hastanın kronik hastalık nedeniyle uzun süre tedaviye gereksiniminin olması ailenin sosyal yaşantısını altüst etmektedir. Çalışmalar sosyal desteğin ebeveynler üzerindeki tanı ve tedavisinin olumsuz etkilerinin azaltılmasında, psikososyal uyumunda çok etkili olduğunu göstermektedir (76).

1.6.5.1.5. Ekonomik Yük

Aile üyelerinden birisinin hastalığı nedeniyle, maddi durumunun etkilenmesi, hastanın hastalığı nedeniyle oluşturduğu ekonomik kayıplar “ekonomik yük” olarak tanımlanmaktadır (76).

Demans hastalarının, evde bakımı ekonomik bir yük oluşturmaktadır. Hastalar hastalıkları nedeniyle çalışma hayatında yer alamamakta, hastalığın hastalığın kendisi ve bakımın ekonomik boyutları büyük olmakta, aynı zamanda bakım verenlerde çalışmadıkları için ekonomik güçlükler yaşanabilmektedir. Bakım verenlerin bakım verme sorumluluklarından dolayı işlerini bırakmak zorunda kaldıkları ya da iş için ayırdıkları zamanı büyük ölçüde azalttıklarına dair çok sayıda çalışmaya rastlanmaktadır. Baktıkları kişiyi bir kuruma yerleştirme gereksinimi duyan bakım verenler, bu tür bakımın gerektirdiği ekonomik boyutlarla yüzleşmektedirler (51). Ekonomik durumu iyi olmayan bakım vericiler bakımlarına yardımcı olacak hizmet, araç gereç ve tıbbi tedaviyi satın alamamaktadırlar (51,76).

1.6.6. BAKIM SUNMA SÜRECİNİ ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Bakımı üstlenenlerin yaşadığı sıkıntıyı birçok değişken arttırabilir. Hastalığın düzeyi, hastanın iletişim kurma yetersizliği, kişilik değişiklikleri, davranışsal, psikolojik işaret ve belirtiler gibi hastayla ilgili değişkenler, bakım verenin cinsiyeti, başarılı olamama korkusu, idealleri, fiziksel ve psikolojik sağlıkta bozulma gibi bakım veren ile ilgili değişkenler ve hastayla bakımını üstlenen kişi arasındaki ilişki bakımı üstlenenin yaşadığı sıkıntının düzeyini etkilemektedir (79).

Bakımın yükü ya da daha geniş bir deyimle bakım işinin ortaya çıkardığı olumsuz etkiler, kişilerden kişilere farklılık gösterdiği gibi toplumlarda da farklılık göstermektedir. Bazı faktörler bu etkileri değiştirmekte, arttırmakta ya da azaltmaktadır (51,76). Yaşlı bireylerin bakım sorumluluklarını üstlenme şekli ve bu sorumluluğun algılanışı, farklı sonuçlar ortaya çıkarmaktadır (51). Bakım vermenin kültürlerarası ve bireyler arası doğa ve yapısının anlaşılması benzerliklerinin ve farklılıklarının bilinmesi gereklidir (51,76). Ancak yükün değişik durumlarla korelasyonunu yapmak ve belirleyicilerini ortaya koymak çok kolay olmamaktadır (51).

Bakım verenlerin yükünü etkileyen faktörler bakım verene ait faktörler ve hastaya ait faktörler olarak ayrılmaktadır (51,76).

1.6.6.1.BAKIM VERİCİYE AİT FAKTÖRLER

Bakım vericiye ait özellikleri; bakım vericinin yaşı, hasta ile olan yakınlık derecesi, bakımda gönüllü olup olmadığı, motivasyon durumu, öz etkililik derecesi, eğitim durumu, başka bir hastalığının olup olmaması, sosyal destek durumu, baş etme yetenekleri, inançları, bilgi düzeyi, ekonomik durumu, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri, fiziksel ve psikolojik sağlık

durumu olarak sınıflandırılabilir. Literatürde bu faktörlerin bakım verici yükü üzerine olan etkilerini inceleyen çok sayıda çalışmaya rastlamak mümkün olmaktadır. Ancak bunların hasta sonuçlarına etkilerine yönelik yeterli çalışmaya rastlanılmamaktadır (51,76).

Bakım vericiye ait faktörler, bakım verenlerin yüklerinin belirlenmesinde önemli bir kriter olmakla birlikte hastanın hastalığının seyrinde de önemli belirleyici olmaktadır (51,76).

Örneğin stresli bakım verenlerin baktığı Alzheimer Hastalarının daha fazla davranış problemleri gösterdiği stresi az bir bakım veren ile yaşayan hastaların daha az davranış problemleri sergilediği bulunmuştur. Literatürde tıbbi ve psikiyatrik hastaların bakım verenlerinin özelliklerinin, hastaların hastalıklarının seyri üzerine etkilerini inceleyen yeterli çalışma yoktur (51).

Cinsiyet

Literatürden elde edilen bilgilere göre, bakım verenlerin yükünü arttıran faktörler, kadın cinsiyet, aile desteğinin olmaması ve genç yaşta olmadır. Kadın cinsiyet yük gelişimi için yüksek risk taşıyan grup olarak bulunmuştur. Kadın bakım verenlerde erkek bakım verenlerden daha fazla anksiyete, depresyon, duygusal stres görülmektedir. Bunun nedenleri değişik şekillerde açıklanabilmektedir. Birincisi kadınların toplum içerisinde yüklendikleri sorumluluklar daha fazla olmaktadır. Kadınlar hem anne, hem geçim için para kazancı, ev işlerini yönetici, duygusal destek verici rollerini üstlenmektedir. Kadın bakım vericiler duygularını daha iyi ifade etmektedir. Bakım vericilerde cinsiyetlere göre yaşam kalitesinin düzeylerinin incelendiği bir araştırmada kadın bakım vericilerin yaşam aktivitelerinin erkek bakım vericilerden daha düşük olduğu bulunmuştur. Evlat bakım vericiler

konusunda yapılan bir alıřmada ise kız evlat ve erkek evlat bakım vericilerin yük düzeylerini incelemiř ve kız evlatların yük düzeyinin daha yüksek olduėu bulunmuřtur. Bu sonu kadın cinsiyetin yük düzeyinin yüksek olmasıyla iliřkilendirilebilir (51).

Erkek bakım verenlerde hastanın durumunun kötölüėü ile bakım veren depresyonu arasında bir iliřki bulunamazken kadın bakım verenlerde hastanın durumunun kötüleřmesi ile depresyon düzeylerinin artması arasında doėrusal bir iliřki bulunmuřtur (51).

Kadınlar, özellikle genç yařtakiler, sunulan bakım miktarı ve hastanın saėlık seviyesi kontrol altında olsa bile bakım sunmayı erkeklerden daha olumsuz algılama ve yüksek seviyelerdeki psikolojik sıkıntı rapor etme eğilimindedir. Bakım verenler karşılařtırıldıėında bayan bakıcıların ve eşlerinin en hassas bakım verici grubu olduėu ortaya çıkar. Daha önemlisi partnerlerin en ayrıntılı ve kapsamlı bakım sunduėu ve daha az yardım aldıkları söylenebilir. Bu bakım vericiler çoėu zaman bakımın koordine edilmesinden tamamen sorumlu olduklarını hissederler ve profesyonel servisleri çok az kullanırlar. Eřlerin, diėer bakım vericilerle karşılařtırıldıėında, daha çok sıkıntı yařamaları olasıdır, kendileri hasta olabilirler ve daha yüksek seviyelerde psikiyatrik semptomlar yařayabilirler (51).

Yař:

Bakım verenin yařı bakım veren kiřide yük oluřumunu etkileyen deėiřkenlerden birisidir. Gordon ve ark. (2004) genç bakım verenlerin yařlı bakım verenlerden daha fazla olumsuz etkilenmekte ve bakım verenin yařı azaldıka yük düzeyi artmaktadır. Genç bakım verenler bakım iřlerini daha

yaşlı bakım verenlere göre sürdürmekte daha fazla güçlük yaşamakta ve bir kuruma yatırma oranları genç bakım verenlerde daha fazla görülmektedir. Bu da genç bakım veren sayısını azaltan bir faktör olmaktadır (51).

Bakım Verenın Baş Etme Yetenekleri

Bakım veren kişinin bakım verme işini başarıyla sürdürebilmesi bakım verenin, bakım verme işinin zorluklarıyla baş edebilme yetenekleriyle ilişkili olduğu düşünülmektedir. Bakım vericinin bireysel baş etme yetenekleri stresör olarak algılanan bakım verme sürecinin olumsuz etkilerinden korunabilmesi için önemli bir faktör olarak bulunmuştur. Webb (1998) bakım verenlerin subjektif yük ile baş etme yetenekleri arasında bir ilişki olduğunu bildirmiştir. Bakım vericinin yaşamındaki değişiklikler ve bakım verme sürecine adapte olabilme derecesi yük düzeyi ile ilişkili bulunmuştur. Yüksek düzeyde adaptasyon gösteren kişilerin yükleri daha az, düşük düzeyde adaptasyon gösteren kişilerin yüklerinin daha fazla olduğu gözlenmiştir. Bakım veren kişinin hastanın bilişsel durumunda azalma beklentisi ile stres düzeyi arasında doğrusal bir ilişki bulunmuştur. Ancak hastanın durumu şiddetlendikçe bu doğrusal ilişkinin yönünün değiştiği, bakım vericilerin bakım işine adapte olduklarını ve bakım vericinin stresinin azaldığı bulunmuştur (51,76).

Bakım Verme Sürecini Algılayış

Bakım verme sürecinde önemli olan faktörlerden birisi de bakım veren kişinin bakım verme sürecini algılayışlarıdır. Bakım sürecini algılayış değişik faktörlerden etkilenmektedir. Roff ve ark. (2004) bakım verenlerin ırklarının bakım sürecini pozitif algılayış üzerine etkilerini inceledikleri çalışmasında Afrikalı bakım verenlerin bakım sürecini daha fazla olumlu algıladıklarını,

hastanın normal dışı davranışlardan daha az anksiyete ve sıkıntı yaşadıklarını, düşük ekonomik durumdan daha az olumsuz etkilendiklerini bulmuştur (51).

Özetkililik-Yeterlik Algısı

Öz etkililik yani bir kişinin bir şeyleri yapabileceğine dair inancı, bakım verenin yükünü etkileyen faktörlerden birisidir. Kişinin kendini etkili ve yeterli olarak algılaması o kişinin değişik durumların üstesinden gelmesinde önemli bir faktördür. Bakım vericinin öz etkiliği ise kişinin bakım sorumluluklarını yerine getirebileceğine inanma durumudur. Yapılan çalışmalar yapabileceğine inanma arttıkça yükün azaldığını göstermiştir. Bakım vericinin kendi iç motivasyonu yükün belirleyicilerinden birisidir. Araştırmacılar bazı bakım vericilerin bakım işinden dolayı öz etkililiklerinin arttığını ve bu durumun yük yaşamalarına engel bir durum olduğunu bildirmişlerdir (51,76)

Sosyal Destek

Sosyal destek, bireylerin duygusal sorunları ile başa çıkabilmelerinde psikolojik kaynaklarının harekete geçirilmesinde yardım eden, onları yerine getirmekle sorumlu oldukları görevleri paylaşan, onlara para, çeşitli materyal, eşyalar, bilgi beceri edinmelerini sağlayarak ve tavsiyelerde bulunarak içinde bulundukları stresli durumla başa çıkabilmelerinde yardım eden önemli kişilerden oluşan bir mekanizma olarak tanımlanmaktadır. Sosyal desteğin bakım sunma süreci içindeki rolüne verilen önem gittikçe artmaktadır. Genel olarak, araştırmalar sosyal desteğin sağlık üzerinde olumlu bir etkiye sahip olabileceğini göstermektedir. Çalışmalar desteğin etkisinin zamanlamayla, kaynağıyla, desteğin tipiyle ve onun algılanışıyla ilişkili olduğunu ortaya çıkarmıştır (76).

Çalışmalar güçlü bir sosyal ağ ve sosyal desteğin varlığında, daha fazla olumlu sonucun ortaya çıktığını, sosyal destekleri iyi olan bakım verenlerin daha az yük, daha az depresyon, daha az sağlık problemleri, daha fazla yaşam memnuniyeti yaşadıklarını göstermiştir. Desteğin düşük olduğu durumlarda hem bakım verenlere ve dolayısıyla hem de hastalara ilişkin sonuçların daha kötü olduğu bulunmuştur. Sosyal destekle ilgili önemli bir nokta da sosyal destek kaynakları ve kültürel beklentilerin toplumlara göre değişmekte olduğudur. Türk toplumunun kültürel yapısı ve olanakları nedeniyle hastaların ve yaşlıların evde bakılması kabul gören bir durumdur ve sosyal destek kaynakları güçlü bir toplum özelliği göstermektedir (51).

1.6.6.2.HASTAYA AİT FAKTÖRLER

Hastalara ait özellikler üç ayrı yetersizlik ile toplanabilir:

- Bilişsel yetersizlikler (Unutkanlığın boyutları ve yüksek kortikal fonksiyonlar)
- Fonksiyonel yetersizlikler (Enstrumental günlük yaşam aktiviteleri ve günlük yaşam aktivitelerini yapamama)
- Davranışsal ve psikiyatrik yetersizlikler (Ajitasyon, delüsyon, halüsinasyon, disinhibisyon) (51).

Miesen (1992)'e göre demans tecrübesi sürekli hale gelen “garip bir durum” olarak anlaşılabilir ve tarif edilebilir. Durum ne kadar bulanık ve garipse, hastalar kendilerine tanıdık gelen şeylere ve tanımlayabildikleri kişi ve nesnelere o kadar çok bağlanırlar. Tanıdık yüzler ve objeler güvencenin kaynağı olur ama aslında hastanın hafızası sürekli erozyona uğramaktadır. Demans yaşayanlar gibi hissetmek zor olsada bunun ne kadar korkunç ve yıkıcı etkilere sahip bir gariplik olması gerektiğini empatize edilebilir (80).

1.6.7. BAKIM VERENLERİN YÜKÜNÜN ÖLÇÜLMESİ

Bakım verenlerin yükü kavramından ilk kez 1960'lı yıllarda söz edilmeye başlanmış olsa bile ilk ölçek geliştirme çalışmaları 1970-1980'li yıllarda olmuştur. İlk araçlar, genellikle yüzeysel geçerlik ve iç tutarlılık incelemeleri yapılarak değerlendirilirken, daha sonraki yıllarda daha ayrıntılı geçerlik güvenirlik testleri yapılarak geliştirilmişlerdir. Bunlardan bazıları; Zarit ve arkadaşları tarafından geliştirilen Burden İnterview, Robinson tarafından geliştirilen Caregiver Strain Index, Pearlin tarafından geliştirilen Caregiver Stres Inventory, Montgomery tarafından geliştirilen Caregiver Subjective and Objective Burden Scale' dir (51).

Bakım verenlerin yükünü çok boyutlu ölçümü konusunda çalışan araştırmacılardan ikisi Novak ve Guest'tir. Novak ve Guest (1989) bakımın bakım verenlerin üzerine etkisini ölçen bir çeşit çok boyutlu yük ölçeği (Caregiver Burden Inventory) geliştirmişlerdir. Bu envanter literatürde bilişsel yetersizliği olan hastaların bakım verenlerinin yükünü ölçmeye yönelik olarak ilk geliştirilen ve en sık kullanılan araçlardan birisidir (54,55).

Novak ve Guest, yükün çok boyutlu olduğu görüşünden yola çıkarak, yükü beş boyutuyla (zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve duygusal) ölçen Bakım verenlerin Yükü Envanteri'ni geliştirmişlerdir (55).

1.6.7.1. FAKTÖRLERİN TANIMI

Faktör 1: Zaman-bağımlılık Yükü (Time-Dependence Burden)

Bu faktör bakım verenin zamanın kısıtlı olmasından kaynaklanan yükü tanımlar. Demanslı hastalar günlük yaşam aktivitelerini yapabilme yeteneklerini kaybettiği için bakım verenler bu kişilerin aktivitelerini yerine getirmelerine yardım ederek zaman ve enerji harcamaktadırlar. Ayrıca

demanslı hastalar kendilerine zarar verebileceklerinden bakım verenlerin hastalık süresi boyunca uyanık olmaları gerekmektedir.

Faktör 2: Gelişimsel Yük (Developmental Burden)

Bu faktör bakım veren kişilerin yaşamlarında akranları ile olması gereken yerde olmadığı duygusundan kaynaklanan yükü tanımlamaktadır. Bireylerin yaş dönemlerine göre kabul edilen ve beklenen süreçler vardır. Örneğin çok az kişi kendi yaşamının bir döneminde bakım vermeye hazırlar ve böyle bir şeyi bekler. Ayrıca bu sorumlulukla karşılaştıklarında da çok az kişi destek alır. Bakım verenler akranlarının yaşamlarının bundan sonraki günlerini umutla beklediklerini düşünürlerken, kendileri sonraki günleri düşündüklerinde stres ve anksiyete hissetmektedirler.

Faktör 3: Fiziksel Yük (Physical Burden)

Bu maddeler bakım verenin kronik yorgunluk ve fiziksel sağlığında bozulma duygularını tanımlamaktadır. Çalışmalar bakım verenlerin bakım verme işinden dolayı fiziksel sağlıklarının yüksek oranda bozulma riski taşıdığını göstermiştir.

Faktör 4: Sosyal Yük (Social Burden)

Bu maddeler bakım verenin rol çatışması duygularını tanımlar. Bakım veren kişi eşiyle ya da ailenin diğer üyeleriyle bakım verdiği kişinin bakımını nasıl yöneteceği konusunda tartışır. Bakım veren kişi ailenin diğer üyeleri tarafından ihmal edildiğini ve takdir edilmediğini düşünür. Ayrıca diğer kişilerle olan iletişimini ve mesleğini yapmak için de yeterli zaman ve enerji bulamadığını düşünebilir.

Faktör 5: Duygusal Yük (Emotional Burden)

Bu maddeler bakım verenin bakım verdiği kişiye karşı negatif duygularını tanımlar. Bakım verenler genellikle sosyal olarak kabul görmeyecek bu negatif duygularından dolayı suçluluk hissedebilir. “Bakım verdiğim kişiye kızıyorum”, “Bakım verdiğim kişiyle etkileşimim beni öfkeliyor” gibi ifadeler bakım veren kişinin bu konudaki yükünü gösteren ifadelerdir (55).

1.6.8. DEMANS DA AİLE VE BAKIM VERENE YÖNELİK EĞİTİM

Bakım veren kişi, demans hastasının değerlendirmesinde, bakımın planlanmasında, hastanın izlenmesinde bakım ekibi üyeleri ile ortak katkı sağlar. Demans hastalarıyla çalışma ve bakım verme dil işlevlerinde, motor işlevlerde ya da diğer bilişsel süreçlerde meydana gelen bozulmalar nedeniyle güçtür. Geçtiğimiz son 10 yıldaki araştırma ve pratik çalışmalar demans hastalarıyla iletişim kurmaya yardımcı olması açısından kesin ve yaratıcı stratejilerin gerekliliği olduğunu göstermiştir. Yaratıcı tekniklerden bazıları yaşam öyküsü çalışması, hatıra çalışması, düzyazı ve şiir yazımını içermektedir. Pratik iletişim yetenekleri demans hastalarıyla çalışan profesyoneller için gereklidir (32).

Pratik iletişim yetenekleri:

- Kişiyi görüş alanı içerisinde yaklaşarak sohbeti onlarınkine benzer bir seviyedeki ses tonuyla yaparak korkma şansları azaltılır.
- İletişime operasyonel tüm yardımların yapıldığından emin olunarak, örneğin gözlükler takılı, duymaya yardımcı olan cihazlar açık olmalı.
- Kelimeler vücut dili ile desteklenir, örneğin göz teması kurulur, sakın ikna edici bir ses tonu kullanılır, dokunmaktan kaçınılmaz mesela eğer uygun

olursa elleri tutulur; kelimeler resimlerle yada gerçek şeylerle canlandırılır örneğin steteskop gibi.

- Sözsels olmayan ipuçları hakkında iyi bir dinleyici ve gözlemci olunur. Hastanın duygu gibi soyut kavramlar yerine somut kavramları kullanabileceği unutulmamalı.

- İfade ve davranışlar arasında kavrama ve cevaplama için yeterli zamana izin verilir.

- Her defasında bir konuyla uğraşan kısa, anlaşılmaz sözcüklerden uzak, basit cümleler kurulur.

- Karışık dilbilimsel araçlardan kaçınılır, örneğin yanıt beklenmeyen sorular ve soylu “biz” gibi.

- Fakat, hastanın endişeli olduđu ve sorunlarını minimize etmek için çevresindekilere yüksek oranda güvendiğı durumlarda gerekli olan pratik ikna yeteneklerinin önemini hafife alınmamalıdır (32).

Demansın ilk evrelerini yaşayan hastalarda, hafıza kapasitelerini artıracak aktiviteleri onlara tanıtmak uğraşmaya değerdir. Örnek olarak not defterine gün boyu yapılması gereken işler yazılabilir ve her birini bitirdiğinde üzerini çizmesi istenebilir. Önemli randevular takvime yazılmalıdır. Eğer hasta yalnız yaşıyor ve birkaç bakıcı tarafından bakılıyorsa not defterine kimin ne zaman geleceğı yazılabilir; böylece kimi ne zaman bekleyeceğini önceden bilmiş olurlar. Sürekli lazım olan telefon numaraları telefonun yanında duran bir parça kağıda yazılmalıdır. Hastanın yolunu bulabilmesi için banyo ve tuvalette gerekli kapılara resim veya fotoğraflar konulabilir (14).

Demansda öncelikle aileye demansın nedenleri, özellikleri ve bakımına, bakım verenin sağlığına yönelik olarak eğitim, rehberlik ve bakım desteği verilmesi gerekir. Eğitim konuları ve öneriler şunları kapsamalıdır:

- İlaçların etki ve yan etkileri, düzenli kullanılmasının önemi, ilaç-ilaç ve ilaç besin etkileşimleri konusunda bilgilendirilmesi,
- Günlük bakımını hastanın yapması, yapmadığında yardımın sağlanması,
- Bakımlı ve temiz görünmesine yönelik teşvik edici sözlerle ve yardımcı olarak banyo ve temizliğinin sağlanması,
- Kirli ve temizlerin karıştırılmaması ve bulaştırmaların önlenmesi için kirli çamaşır ve malzemelerin hemen ortadan kaldırılması,
- Giysi, terlik ve ayakkabıların rahat ve kolay kullanılabilen fermuarlı, çıt çıtlı ya da yapışkan bantlı olanlarının tercih edilmesi,
- Sık kullanılan özel eşya, gözlük, takma diş vb. araç ve gereçlerin belirli ve hastanın rahat ulaşabileceği bir yere konulması,
- Hastanın kullandığı yardımcı araç ve gereçlerin hastanın kendisi ve başkaları için tehlike yaratabileceğinin unutulmaması,
- Hastanın hiperaktif olduğu dönemde diyetin kalori değerinin artırılması, düzenli ve dengeli beslenmenin sağlanması, kafeinli maddelerin tüketilmemesi,
- Lokmaların küçük parçalar olarak verilmesi, yutma güçlüğü varsa zenginleştirilmiş mamalar ile beslenmesi, aspirasyon riski olduğunda gavaj ile beslenmeye geçilmesi,
- Konstipasyonu önlemek için lifli besinlere yer verilmesi ve hastanın düzenli olarak tuvalete götürülmesi,

- Yazılı iletişim bozulmamış ise kaza ve yaralanmaları önlemek için belirli yerlere uyarı notlarının konması ve bu notların dikkati çekici şekilde zaman zaman yeniden düzenlenmesi (gazı kapat, fişi çek, ışığı söndür gibi),
- Isı algısı bozulmuş ise yanıkları önleyici önlemlerin alınması,
- Banyoda küveti doldurarak yıkanma yerine oturarak duş yapılmasının tercih edilmesi,
- Evde, aksesuarların, mobilyaların, döşemelerin yaralanmaları önleyici şekilde düzenlenmesi,
- Kapı ve camlar için gereken önlemlerin alınması (Örn: yüksek kilitlerin yapılması gibi),
- Hastanın bilek ya da boynuna adres ve telefon numaralarının yazılması
- Sürekli gün, tarih, zaman ve yere oryante edilmesi,
- Günlük gazete, kitap okuması, sık sık aile albümlerine bakarak bilgi ve zihninin canlı tutulması,
- Gezme, arkadaş, eş-dost ziyaretlerinin yapılması, sinema tiyatro gibi aktivitelerin hastanın durumuna göre sürekli yapılması ile sosyal aktivitenin sürdürülmesi,
- Hallüsinasyon ve illizyonları dikkate alarak özellikle gece ışıklandırmasının uygun yapılması,
- Mümkünse hastanın gündüz uyumaması sağlanarak gece iyi uyumasının sağlanması.
- Gözlenen hata ve yetersizliklerin sürekli hatırlatılıp düzeltilmemesi,
- Eşyaların yerinin ve odanın sürekli değiştirilmemesi,

- İletişimde sabırlı olunması, kısa cevaplı soruların sorulması, dikkati dağıtacak faktörlerin engellenmesi, göz teması kurarak tane tane konuşulması ve anlaşılmayı arttırmak için el, kol hareketleri ve mimiklerin etkili kullanılması (9, 33, 36,43, 44, 57).

BÖLÜM II

GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Araştırma demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünü incelemek amacıyla tanımlayıcı ve kapsadığı zamana göre kesitsel olarak gerçekleştirilmiştir.

2.2. ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

Araştırmanın verileri 1 Ocak 2008-31 Haziran 2008 tarihleri arasında toplanmıştır.

İlgili olan sağlık kuruluşlarında haftanın belirli özel poliklinik günlerinde bakım verenlere ulaşılmıştır. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniğinde (Demans Polikliniği) Cuma günleri, Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Demans Polikliniğinde Çarşamba günleri, Buca Tabii Tıp Merkezi Nöroloji Polikliniğinde Perşembe günleri, diğer günler Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi Nöroloji Polikliniğinde hasta bakım verenlerine ulaşılmıştır. Ayrıca İzmir Alzheimer Derneğine kayıtlı olan bakım verenlere dernek binası içinde ve dışındaki bilimsel ve sosyal etkinliklerde (seminer, hastalar için müzik-resim-uğraşı aktiviteleri) ulaşılmıştır.

2.3. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini 1 Ocak 2008-31 Haziran 2008 tarihleri arasında;

- Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniği (Demans Polikliniği) (46 bakım veren- hasta)

- Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi (Demans Polikliniği) (127 bakım veren-hasta)

- Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi Nöroloji Polikliniği (27 bakım veren- hasta);

- Buca Tabdi Tıp Merkezi Nöroloji Polikliniği (79 bakım veren- hasta);

- İzmir Alzheimer Derneğine (26 bakım veren- hasta) kayıtlı demanslı hasta yakınları veya bakım vericileri oluşturmaktadır. Bu evrenden araştırmanın veri toplama sürecinde araştırmanın örnek seçim ölçütlerine uyan araştırmaya katılmayı kabul eden, demanslı hastaya bakım veren 305 bakım verici ve 305 hasta araştırmanın örneklemini oluşturmaktadır.

Ayrıca polikliniğe ilk kez başvuran bakım veren-hastalardan muayene, görüşme, testler ve tetkiklerden sonra hastanın demans dışında farklı bir tanı (majör depresyon, hafif kognitif bozukluk, anksiyete ve vb.) aldığı görülmüştür. Bu 10 bakım veren-hasta araştırma kapsamı dışına çıkarılmıştır.

Örnekleme seçim ölçütleri:

-Çalışma hakkında bilgilendirildikten sonra bakım vericinin istekli olması,

-En az okur yazar düzeyde olması,

-Soruları yanıtlayabilecek bilişsel düzeye sahip olması gerekmektedir.

2.4. VERİ TOPLAMA TEKNİĞİ VE TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırma verileri, anket yöntemi ile araştırmacı tarafından geliştirilmiş olan “Veri Toplama Formu” ve “Bakım verenlerin Yükü Envanteri” kullanılarak toplanmıştır.

Araştırmada veri toplama sürecinde

- Bakım verenin bilgilendirme onam formu (Ek I)

- Bakım verene Yönelik Veri Formu (Ek II)

- Hastaya Yönelik Veri Formu (Ek III)
- Bakım verenlerin Yükü Envanteri kullanılmıştır (Ek IV).

Araştırmada bakım veren kişilerle yüz yüze görüşülerek, anlayabileceği şekilde okunarak, açıklanarak önce sözlü ve yazılı izinleri alınmış daha sonra formlar uygulanmıştır. Bakım verenler isteğe bağlı olarak formları kendileri okuyarak doldurmuşlardır.

2.4.1. BİLGİLENDİRME ONAM FORMU (EK I)

Demanslı hasta bakım vericilerine araştırma hakkında bilgi vermek, araştırmaya katılım için izin almak amacıyla düzenlenmiş, onay için imza yer alan yazılı bir formdur.

Ayrıca formda bakım vericinin çalışmadan istedikleri zaman ayrılabilmesi belirtilmiştir.

2.4.2. BAKIM VERENE YÖNELİK VERİ FORMU (EK II)

Bakım verene yönelik veri formunda bakım verenin yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, mesleği, medeni durumu, çocuk sayısı, mesleği, çalışma durumu, hastaya yakınlık derecesi, hastaya bakım verme süresi, hasta ile beraber yaşama durumu, bakımı paylaşma durumu ve başka hastaya bakım verme durumu ile ilgili 15 soru yer almaktadır.

Bakım verenin hastalıkla ilgili veri formunda ise bakım verenin herhangi bir hastalığı olup olmadığı ve hastalığı varsa ICD-10'nun 17 maddelik ana tanı gruplarından hangisi veya hangilerinin olduğu bulunmaktadır (26).

2.4.3. HASTAYA YÖNELİK VERİ FORMU (EK III)

Hastaya yönelik veri formunda hastanın bağlı olduğu kurum, yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, mesleği, medeni durumu, çocuk sayısı, bağlı olduğu

sosyal güvenlik kurumu, birlikte yaşadığı kişiler, nerede yaşadığı, bakım veren ile ne zamandır beraber yaşadığı, bakım veren ile akrabalık derecesi olmak üzere 12 soru ile değerlendirilmiştir.

Hastanın hastalığına özgü veri formunda ise hastalığın tanısı, süresi, uygulanan tedavi, demansın evresi ve görülen semptomlar bulunmaktadır.

2.4.4. BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİ (“CAREGIVER BURDEN INVENTORY”) (EK IV)

Demanslı olan hastaya bakım veren bireylere uygulanmıştır.

Bakım verenlerin yükü envanteri (Caregiver Burden Inventory), 1989 yılında Kanada’da, Novak ve Guest tarafından, bakım vermenin bakım veren hasta yakınlarının üzerine etkisini ölçmek amacıyla geliştirilmiş bir araçtır. Bu envanter literatürde bilişsel yetersizliği olan hastaların bakım verenlerinin yükünü ölçmeye yönelik olarak ilk geliştirilen ve en sık kullanılan araçlardan birisidir. Bilişsel bozukluğu olan hastaların yakınlarına spesifik geliştirilmiş olması demans hastalarının bakım verenleri için kullanımında üstünlük oluşturmaktadır. Bakım verenlerin yükü envanteri, göreceli olarak kısa olmakla birlikte hem klinik hem de araştırmalar için kullanıma uygun, yeterince kapsamlı bir araçtır (51).

2.4.4.1. VERİLERİN ANALİZİ VE DEĞERLENDİRME TEKNİKLERİ

Bakım verenlerin Yükü Envanteri, 24 maddelik Likert tipi (0- 4) bir ölçektir. Bakım verenlerin yükünün çok boyutlu olduğu görüşüne dayanarak beş alt faktörden oluşmuştur. Bütün faktörler beş maddeden, ancak üçüncü faktör olan fiziksel yük dört maddeden oluşmaktadır. Her faktör 0 ile 20 puan arasında puan alabilmektedir. Hiç tanımlamıyor (0) puan, az tanımlıyor (1) puan, orta derecede tanımlıyor (2) puan, oldukça tanımlıyor (3) puan, çok

tanımlıyor (4) puan şeklindedir. Dört maddeden oluşan fiziksel yükte her bir maddeden alınan puan 1.25 ile çarpılarak değerlendirilmektedir. Bu sayede bu boyuttan da toplam 20 puan elde edilmektedir (54,55).

Her bir deneğin toplam puanı 0 ile 100 arasında değişmektedir. Yüksek puan yüksek derecedeki yükü, düşük puan ise düşük derecedeki yükü göstermektedir (51).

“Bakım verenlerin yükü envanteri”nin orijinalinin tümünün toplam puan ortalaması ve standart sapmasını Novak (1989) çalışmasında 22.14 ± 16.30 olarak saptamıştır. Zaman-bağımlılık yükü ortalaması 6.98 ± 5.89 , gelişimsel yük ortalaması 7.08 ± 5.89 , fiziksel yük ortalaması 5.47 ± 5.9 , sosyal yük ortalaması 2.54 ± 3.54 , duygusal yük ortalaması 2.02 ± 3.04 olarak bulunmuştur. Bu beş maddenin varyansı %66’ dır ve her bir madde eşit önemdedir. Her bir maddenin varyansı %9-12 arasında değişmektedir. Orijinal envanterin alt boyutlarının Cronbach alpha katsayısı “zaman-bağımlılık yükü alt boyutu için 0.85, “gelişimsel yük” alt boyutu için 0.85, “fiziksel yük” alt boyutu için 0.86, “sosyal yük” alt boyutu için 0.73, “duygusal yük” alt boyutu için 0.77 olarak bulunmuştur (55).

“Bakım verenlerin yükü envanteri”nin Türk Toplumunu için geçerlilik ve güvenirliğini saptayan Küçükgüçlü bakım verenlerin yükü envanterinin tümünün toplam puan ortalaması ve standart sapmasını 43.01 ± 22.99 olarak saptamıştır. Ölçeğin “dil eşdeğerliliğin / uyarlamasının sağlanması için Türkçe’ ye çevirisi, geri çevirisi ve ön uygulaması yapılmıştır. Envanterin zamana göre değişmezliğini test etmek için yapılan test- tekrar test uygulamasının sonucunda doğrusal yönde güçlü bir ilişki saptanmıştır ($r=0.98$). Envanterin iç tutarlılığı test etmek için Cronbach alfa katsayısı

belirlenmiştir. Envanterin tümü için elde edilen Cronbach alpha değeri 0.94, “Zaman-bağımlılık Yüğü” için 0.93, “Gelişimsel Yüğü” için 0.94, “Fiziksel Yüğü” için 0.94, “Sosyal Yüğü” için 0.82, “Duygusal Yüğü” için 0.94 ‘dür. Yapılan madde analizi sonucunda envanterdeki maddelerin madde toplam korelasyon katsayısı 0.52-0.84 arasında saptanmış ve hiçbir madde envanterden çıkarılmamıştır (51).

2.5. ARAŞTIRMANIN BAĞIMLI VE BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ

2.5.1. Araştırmanın Bağımlı Değişkenleri

Demanslı hastaya bakım verenlerin, bakım yüğü ölçeğı puan ortalamalarıdır. Ayrıca Bakım Yüğü Ölçeğı (BYÖ) puan ortalamaları beş alt alandan oluşmaktadır: Zaman-bağımlılık yüğü, gelişimsel yüğü, fiziksel yüğü, sosyal yüğü, duygusal yüğü.

2.5.2. Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri

Bağımsız değişkenler hem bakım veren hem de hasta için ayrı ayrı alınmış ve incelenmiştir.

Bakım verenin yaşı, cinsiyeti, eğitim düzeyi, mesleğı, medeni durumu, çocuk sahibi olma durumu, bağılı bulunduğu sosyal güvenlik kurumu, hastaya yakınlık derecesi, çalışma durumu, bakım verme süresi, hasta ile beraber yaşama durumu, hastanın bakımında destek alma durumu, başka bir hastaya bakım verme durumu; ayrıca hastalık durumunun olup olmadığıdır.

Demanslı olan hastanın yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, medeni durumu, çocuk sahibi olma durumu, bağılı bulunduğu sağlık kurumu ve sosyal güvenlik kurumu, birlikte yaşadığı kişiler, nerede yaşadığı, bakım vericisiyle akrabalık derecesi ve ne zamandır birlikte olduğu, hastalığın tanısı, süresi ve

evresi, demans dışında hastalık öyküsü araştırmanın bağımsız değişkenlerini oluşturmaktadır.

2.6. ARAŞTIRMA VERİLERİNİN ANALİZİ VE DEĞERLENDİRME YÖNTEMİ

Elde edilen veriler araştırmacı tarafından bilgisayar kayıtları yapıldıktan sonra SPSS 16 (Statistical Package for Social Science) for Windows istatistik paket programı kullanılarak işlenmiştir. Verilerin sayı ve yüzde dağılımları yapılmıştır. BYÖ'in alt alanları ve bakım veren-hasta yaşları arasındaki ilişki spearman sıra korelasyon testi ile karşılaştırılmıştır. Bağımsız değişkenlerle kullanılan ölçek puanları arasındaki ilişkiyi incelemek için Kruskal Wallis Testi kullanılmıştır. Mann Whitney U Testi ile ileri analiz yapılarak aralarında anlamlı fark bulunan değişkenlerde farkın nereden kaynaklandığı incelenmiştir (5, 49, 68).

2.7.ETİK

Çalışmanın uygulanabilmesi için Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Etik Kurulu'ndan izin alınmıştır.

Çalışmanın yapıldığı Ege Üniversitesi Hastanesi, Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi, Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi, Buca Tabdi Tıp Merkezi ve İzmir Alzheimer Derneği'nden araştırmanın yapılabilmesi için yazılı izin alınmıştır (Ek VI, Ek VII, Ek VIII, Ek IX, Ek X).

Araştırma kapsamına alınacak olan hasta bakım vericilere araştırmanın amacı ile ilgili bilgi içeren bilgilendirme onam formu okutulmuş ve sözel, yazılı izinleri alınmıştır. Elde edilen kişisel bilgilerin gizli tutulacağı belirtilmiştir (Ek I).

Arařtırmada kullanılacak Bakım verenlerin Yk Envanterini kullanabilmek iin, Trkiye’de geerlilik gvenirlik alıřmasını yapmıř olan yazardan (Yard. Do. Dr. zlem Kkgl) szel ve yazılı izin alınmıřtır (Ek V).

BÖLÜM III

BULGULAR

3.1.ÇALIŞMANIN YAPILDIĞI KURUMLARA İLİŞKİN BULGULAR

Tablo 13: Çalışmanın Yapıldığı Kurumlarda Bakım veren/Hasta Sayılarının Dağılımları

KURUM	SAYI	YÜZDE
Ege Üniversitesi Hastanesi	46	15.1
Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi	127	41.6
Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi	27	8.9
Buca Tabdi Tıp Merkezi	79	25.9
İzmir Alzheimer Derneği	26	8.5
Toplam	305	100.0

Tablo 13'te araştırma verilerin toplandığı kurumlardaki bakım veren/hasta sayılarının dağılımları görülmektedir.

Araştırma kapsamına alınan bakım veren/hastaların kurumlara göre dağılımları incelendiğinde; %41.6'nın Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi; %25.9'nun Buca Tabdi Tıp Merkezi; %15.1'nin Ege Üniversitesi Hastanesi; %8.9'nun Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi; %8.5'nin İzmir Alzheimer Derneğine kayıtlı olduğu görülmektedir.

3.2. BAKIM VEREN - HASTALAR İLE İLGİLİ TANITICI BİLGİLERİN İNCELENMESİ

3.2.1. BAKIM VEREN İLE İLGİLİ TANITICI BİLGİLERİN İNCELENMESİ

Bu bölümde çalışmada yer alan bakım verenlerin, yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, çocuk sahibi olma durumu, hastaya yakınlık derecesi, hastalık durumu, bakım için destek alma durumu gibi tanıtıcı özelliklerini açıklamaya yönelik bulgular yer almaktadır.

Tablo 14: Bakım verenlerin Sosyo-demografik Özelliklerine Göre Dağılımları

Yaş Grubu	S	%
35- ↓	30	9.8
36-45	60	19.7
46-55	95	31.1
56-65	73	23.9
66- ↑	47	15.4
Cinsiyet		
Kadın	252	82.6
Erkek	53	17.4
Eğitim Düzeyi		
Okur-Yazar	22	7.2
İlkokul/ İlköğretim (Ortaokul) Mezunu	114	37.4
Lise ve Dengi Okul Mezunu	88	28.9
Yüksekokul / Fakülte mezunu	73	23.9
Lisansüstü Eğitim	8	2.6
Medeni Durum		
Evli	236	77.4
Bekar	47	15.4
Dul	22	7.2
Çocuk Sahibi Olma Durumu		
Çocuk sahibi	248	81.3
Çocuk sahibi değil	57	18.7
Çocuk Sayısı (N=248)		
1-3 çocuk	222	89.5
4-üstü çocuk	26	10.5
Sosyal Güvenlik Kurumu		
Emekli Sandığı	134	43.9
SSK	132	43.3
Bağkur	24	7.9
Diğer	15	4.9
Meslek		
Ev Hanımı	132	43.2
İşçi	9	3
Memur	24	7.9
Serbest Meslek	47	15.4
Emekli	88	28.9
Çalışmıyor /İşsiz	5	1.6
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	55	18.0
Çalışmıyor	250	82.0
Bakım Öncesi Çalışma Durumu (N=250)		
Çalışıyor	19	7.6
Çalışmıyor	231	92.4
Toplam	305	100.0

Tablo 14' te araştırmaya katılan bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerinin dağılımları görülmektedir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin yaş gruplarına göre dağılımları incelendiğinde; %31.1'nin 46-55 yaş grubu; %23.9'unun 56-65 yaş grubu, %19.7'nin 36-45 yaş grubu, %15.4'ünün 66 yaş ve üstü yaş grubu, %9.8'in 35 yaş ve altı yaş grubunda yer aldığı görülmektedir. Bakım verenlerin yaş dağılımları 22-88 arasındadır ve yaş ortalaması 52.98 ± 12.54 olarak saptanmıştır.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin cinsiyetlerine göre dağılımları incelendiğinde; %82.6'sının kadın ve %17.4'ünün erkek olduğu görülmektedir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %37.4'ü ilkokul/ ilköğretim, %28.9'u lise ve dengi okul, %23.9'u yüksekokul/ fakülte mezunu, %7.2'si okur-yazar, %2.6'sı ise lisansüstü mezunu olduklarını belirtmişlerdir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %77.4'ü evli, %15.4'ü bekâr %7.2'si duldur.

Araştırma kapsamındaki bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumu incelendiğinde; %81.3'ü çocuk sahibi olduğunu, %18.7'si çocuk sahibi olmadığını bildirmişlerdir. Çocuk sahibi olan bakım verenlerin %89.5'i 1-3 çocuğu olduğunu, %10.5'i 4 ve üstü çocuğu olduğunu bildirmişlerdir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %43.9'u emekli sandığı, %43.3'ü SSK, %7.9'u Bağkur, %4.9' u ise diğer sosyal güvenlik kurumuna bağlı olduklarını bildirmişlerdir.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %43.2'si ev hanımı, %28.9'u emekli, %15.4'ü serbest meslek, %7.9'u memur, %3'ü işçi olduğunu %1.6'sı ise çalışmadığını/işsiz olduğunu belirtmişlerdir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %18'i çalıştığını, %82'si çalışmadığını belirtmişlerdir. Çalışmayan bakım verenlerin %7.6'sı bakım vermeden önce çalıştığını, işten ayrıldığını, %92.4'ü çalışmadığını belirtmişlerdir.

Tablo 15: Bakım verenlerin Hastayla Yakınlığı ve Bakımı Paylaşma Durumlarına Göre Dağılımları

Bakım Verenlerin Hastayla Yakınlık Derecesi	S	%
Eşi	88	28.9
Annesi	126	41.3
Babası	35	11.5
Kayınvalidesi	14	4.6
Kayınpederi	7	2.3
Akrabası (Amca, hala, teyze...)	23	7.5
Bakıcısı	12	3.9
Bakım Verme Süresi (Yıl)		
1 Yıldan Az	49	16.0
1- 5	157	51.5
6-↑	99	32.5
Hasta İle Beraber Yaşama Durumu		
Beraber Yaşıyor	206	67.5
Beraber Yaşamıyor	85	27.9
Kısmen/Bazen Beraber Yaşıyor	14	4.6
Hastanın Bakımını Paylaşma Durumu		
Bakım paylaşıyor	205	67.2
Bakım paylaşılmıyor	100	32.8
Hastanın Bakımını Paylaşan Birey (N=205)		
I. Derece Akraba (Anne, baba, kardeş, eş, çocuklar)	118	57.6
II. Derece Akraba (Hala, teyze, amca, yeğen, torun)	7	3.4
Diğer (Bakıcı, tanıdık, komşu...)	14	6.8
Birden fazla destek (anne, kardeş, çocuk, akraba, bakıcı)	66	32.2
Toplam	305	100.0

Tablo 15'te araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin hastayla yakınlığı ve bakımı paylaşma durumlarına göre dağılımları incelenmiştir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin hastalarla yakınlık dereceleri incelendiğinde %41.3'ü annesine, %28.9'u eşine, %11.5'i babasına, %7.5'i akrabasına (amca, hala, teyze), %4.6'sının kayınvalidesine, %2.3'ünün kayınpederine bakım verdiğini bildirmiş olup, %3.9'u hastanın ücretli bakıcısı olduğunu bildirmiştir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin hastalara bakma süresine göre dağılımları incelendiğinde, %51.5'i 1-5 yıl, %32.5'i 6 ve üstü yıl, %16 'sı 1 yıldan az bakım verdiklerini belirtmişlerdir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin hasta ile beraber yaşama durumuna göre dağılımları incelendiğinde %67.5'i beraber yaşadığını, %27.9'u beraber yaşamadığını hastanın evine giderek bakım verdiğini, %4.6'sı kısmen/bazen beraber yaşadığını belirtmişlerdir. Kısmen/bazen beraber yaşayan hastaların bakım verenleri birden fazla sayıda olup ayrı ilçelerde veya ayrı şehirlerde bulunmaktadır. Bu bakım verenler 3-6 ay aralarla kendi sıralamalarına göre hastaya bakım verdiklerini bildirmişlerdir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bakımı paylaşma durumu incelendiğinde %67.2'si bakımın paylaşıldığını, %32.8'inin bakımın paylaşılmadığını belirtmişlerdir.

Hastanın bakımını paylaştığını bildirenlerin bakımı paylaştıkları bireylere göre dağılımı incelendiğinde; %57.6'sı I. derece akrabalarından birisinden (anne, baba, kardeş, eş, çocuklar), %32.2'si birden fazla kişiden (hem anne hem akraba veya bakıcı), %6.8'i diğer bireylerden (bakıcı, tanıdık, komşu), %3.4' ü ise II. derece akrabadan (amca, hala, teyze, yeğen, torun) destek aldıklarını bildirmişlerdir.

Tablo 16: Bakım Verenlerin Daha Önce Hasta Bakma Deneyimlerine Göre Dağılımları

Başka Hastaya Bakım Verme Durumu	S	%
Bakım vermiş	92	30.2
Bakım vermemiş	213	69.8
Demanslı Bir Hastaya Bakım Verme Durumu		
Bakım vermiş	28	9.2
Bakım vermemiş	277	90.8
Toplam	305	100.0

Tablo 16’da araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin daha önce hasta bakma deneyimlerine göre dağılımları incelendiğinde; %69.8’i başka bir hastaya bakım vermediğini, %30.2’si bakım verdiğini bildirmiştir. Demanslı bir hastaya bakma durumu incelendiğinde ise %90.8’i demanslı hastaya bakım vermediğini, %9.2’si demanslı hastaya bakım verdiğini bildirmiştir.

Tablo 17: Bakım verenlerin Sağlık Sorunu Olma Durumlarına Göre Dağılımları

Bakım verenin Sağlık Sorunu	S	%
Sağlık Sorunu Var	147	48.2
Sağlık Sorunu Yok	158	51.8
Toplam	305	100.0

Bakım verenin sağlık sorunu olma durumu incelemesinde %51.8’i herhangi bir sağlık sorunu olmadığını; %48.2’si en az bir sağlık sorunu olduğunu bildirmiştir (Tablo 17).

Tablo 18: Bakım verenlerin Sağlık Sorununun ICD 10 Hastalık Sınıflandırmasının Ana Tanı Gruplarına Göre Dağılımları

HASTALIK GRUBU	VAR		YOK		Ara Toplam	HASTALIK SÜRESİ (YIL)					
	S	%	S	%		1 yıldan az		1-5		6 - ↑	
						S	%	S	%	S	%
Göz hastalıkları	8	2.6	297	97.4	8	1	12.5	3	37.5	4	50
KBB hastalıkları	2	0.7	303	99.3	2	-	-	1	50	1	50
Dolaşım sistemi hastalıkları	63	20.7	242	79.3	63	3	4.8	20	31.7	40	63.5
Hepatobiliyer sistem ve pankreas hastalıkları	4	1.3	301	98.7	4	1	25	1	25	2	50
Cilt, cilt altı doku ve meme hastalıkları	8	2.6	297	97.4	8	-	-	4	50	4	50
Erkek üreme sistemi hastalıkları	2	0.7	303	99.3	2	1	50	1	50	-	-
*Gebelik, doğum, lohusalık	-	-	305	100	-	-	-	-	-	-	-
Hematolojik ve solid neoplazmalar	5	1.6	300	98.4	5	-	-	3	60	2	40
Sinir sistemi hastalıkları	38	12.5	267	87.5	38	10	26.3	13	34.2	15	39.5
Kadın üreme sistem hastalıkları	7	2.3	298	97.7	7	-	-	2	28.6	5	71.4
Böbrek ve üriner sistem hastalıkları	6	2	299	98.0	6			3	50	3	50
Endokrin, beslenme ve metabolik hastalıklar	54	17.7	251	82.3	54	2	3.7	27	50	25	46.3
Kan ve kan yapıcı hastalıklar, immunolojik bozukluklar	1	0.3	304	99.7	1	-	-	-	-	1	100
Sindirim sistemi hastalıkları	6	2	299	98	6	-	-	3	50	3	50
Solunum sistemi hastalıkları	8	2.6	297	97.4	8	1	12.5	2	25	5	62.5
**Yenidoğan ve hastalıkları	-	-	305	100	-	-	-	-	-	-	-
Enfeksiyöz ve parazitik hastalıklar	1	0.3	304	99.7	1	1	100	-	-	-	-

* Bakım verenlerin yaşı dolayısıyla geçerli olmamasına rağmen ICD 10 hastalık sınıflandırmasının orijinal halini bozmamak için burada yer almıştır.

** Yenidoğana ait olmasına rağmen ICD 10 hastalık sınıflandırmasının orijinal halini bozmamak için burada yer almıştır.

- Hastalık sürelerinin yüzdeleri o gruptaki hastalığı olanlara (ara toplam) göre alınmıştır.

Tablo 18’de araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin ICD 10 hastalık sınıflandırmasının ana tanı gruplarına göre hastalık ve sürelerinin sayı, yüzde dağılımları görülmektedir. Tabloda görüldüğü gibi bakım verenlerin %20.7’si dolaşım sistemi hastalıkları, %17.7’si endokrin sistem hastalıkları ve %12.5’i ise sinir sistemi hastalıkları olduklarını belirtmişlerdir.

3.2.2. HASTALAR İLE İLGİLİ TANITICI BİLGİLERİN İNCELENMESİ

Tablo 19: Hastaların Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımları

Yaş	S	%
50- ↓	8	2.6
51- 60	17	5.6
61- 70	58	19.0
71- 80	132	43.3
81- ↑	90	29.5
Cinsiyet		
Kadın	194	63.6
Erkek	111	36.4
Eğitim Düzeyi		
Okur yazar değil	37	12.1
Okur yazar	39	12.8
İlkokul/İlköğretim (ortaokul) mezunu	162	53.1
Lise ve dengi okul mezunu	44	14.4
Yüksekokul /fakülte mezunu	23	7.5
Meslek		
Ev Hanımı	151	49.5
İşçi	15	4.9
Memur	6	1.9
Serbest Meslek	45	14.8
Emekli	88	28.9
Medeni Durum		
Evli	176	57.7
Bekar	6	2
Dul	123	40.3
Çocuk Sahibi Olma Durumu		
Çocuk sahibi	289	94.8
Çocuk sahibi değil	16	5.2
Çocuk Sayısı (N=289)		
1-3 Çocuk	205	70.9
4- ↑ Çocuk	84	29.1
Sosyal Güvenlik Kurumu		
Emekli Sandığı	161	52.7
SSK	92	30.2
Bağkur	45	14.8
Diğer	7	2.3
Toplam	305	100.0

Tablo 19'da araştırma kapsamına alınan hastaların bazı sosyo-demografik özelliklerinin dağılımları görülmektedir.

Araştırma kapsamına alınan hastaların yaş gruplarına göre dağılımları incelendiğinde; %43.3'ü 71-80 yaş grubu; %29.5'i 81-↑ yaş grubu; %19'u 61-70 yaş grubu, %5.6'sı 51-60 yaş grubu, %2.6'sı ise 50 yaş ve ↓ yaş grubunda bulunmaktadır. Hastaların yaş dağılımları 42-96 ve yaş ortalamaları 75.09 ± 9.14 olarak saptanmıştır.

Çalışmada yer alan hastaların %63.6'sı kadın, %36.4'ü erkektir.

Araştırma kapsamında bulunan hastaların eğitim düzeyleri incelendiğinde; %53.1'inin ilkokul, ilköğretim (ortaokul) mezunu; %14.4'ünün lise ve dengi okul mezunu; %12.8'inin okur-yazar; %12.1'inin okur yazar olmayan; %7.5'inin ise yüksekokul/fakülte mezunu oldukları belirtilmiştir.

Çalışmada bulunan hastaların meslekleri incelendiğinde %49.5'i ev hanımı; %28.9'u emekli; %14.8'i serbest meslek; %4.9'u işçi; %1.9'u memur oldukları belirtilmiştir.

Araştırmada bulunan hastaların medeni durumları incelendiğinde %57.7'sinin evli; %40.3'ünün dul; %2'sinin ise bekar oldukları belirtilmiştir.

Araştırma kapsamında bulunan hastaların %94.8' inin çocuk sahibi; %5.2'sinin ise çocuk sahibi olmadığı belirtilmiştir. Çocuk sahibi olan hastaların %70.9' unun 1-3 çocuk; %29.1'inin ise 4 ve üstünde çocuk sahibi oldukları belirtilmiştir.

Araştırma kapsamında bulunan hastaların bağlı oldukları sosyal güvenlik kurumları incelendiğinde; %52.7'sinin emekli sandığı; %30.2'sinin SSK; %14.8'inin bağkur; %2.3'ünün ise diğer sosyal güvenlik kurumlarına bağlı oldukları bildirilmiştir (Tablo 19).

Tablo 20: Hastaların Bakım Verenler İle Yakınlık Durumuna Göre Dağılımı

Hastanın Birlikte Yaşadığı Kişiler	S	%
Eşi	88	28.9
Kızı	30	9.8
Oğlu	10	3.3
Torunu	2	0.7
Akraba (amca, hala, teyze...)	8	2.6
Bakıcı	6	2
Yalnız Yaşıyor	20	6.5
Birden fazla yakını (eş, çocuk, tanıdık, gelin vb.)	141	46.2
Hastanın Yaşadığı Yer		
Kendi evi	268	87.9
Bakım verenin yakının evi	29	9.5
Huzurevi	8	2.6
Hastanın Bakım Veren İle Birlikte Yaşama Süresi (Yıl)		
1 yıldan az	20	6.5
1-5	69	22.6
6 ve üstü	135	44.3
Beraber Yaşamıyorlar	81	26.6
Bakım Veren İle Akrabalık Derecesi		
Eşi	88	28.9
Kızı	139	45.6
Oğlu	22	7.2
Gelini	21	6.9
Torunu	5	1.6
Akraba (amca, hala, teyze...)	18	5.9
Bakıcı	12	3.9
Toplam	305	100.0

Tablo 20’de hastaların bakım verenleri ile aralarındaki yakınlık durumuna göre dağılımları görülmektedir.

Hastaların birlikte yaşadığı kişilere göre dağılımları incelendiğinde %46.2’si birden fazla yakınları (eş, çocuk, tanıdık, gelin vb.) ile; %28.9’u eşi ile; %9.8’i kızı ile; %3.3’ü oğlu ile; %2.6’sı akrabaları ile (amca, hala, teyze...); %2’si bakıcı ile; %0.7’si torunu ile birlikte yaşadığını, %6.5’i yalnız yaşadığını bildirmiştir.

Hastaların nerede yaşadıkları incelendiğinde %87.9’u kendi evinde; %9.5’i bakım veren yakının evinde, %2.6’sı ise huzurevinde yaşadığı bildirilmiştir.

Hastaların bakım veren ile birlikte yaşama süreleri incelendiğinde %44.3'ü 6 ve ↑ yıl; %22.6'sının 1-5 yıl; %6.5'inin 1 yıldan az süredir bakım verenle birlikte yaşadığı, %26.6'sının bakım verici ile birlikte yaşamadığı bildirilmiştir.

Hasta ile bakım veren arasındaki akrabalık derecesi incelendiğinde; %45.6'sı kızı; %28.9'u eşi; %7.2'si oğlu; %6.9'u gelini; %5.9'u akraba (amca, hala, teyze...); %3.9'unun bakıcı; %1.6'sının ise torunu olduğu bildirilmiştir (Tablo 20).

Tablo 21: Hastaların Hastalıklarına İlişkin Durumlarına Göre Dağılımları

Hastaların Hastalık Süresi (Yıl)	S	%
1 yıldan az	38	12.4
1- 5	192	63
6-↑	75	24.6
Tedavi Alma Durumu		
İlaç tedavisi	281	92.1
Tedavi almıyor	24	7.9
Hastalık Evresi		
Erken (Başlangıç) Evresi	122	40
Orta Evre	108	35.4
İleri Evre	75	24.6
Toplam	305	100.0

Tablo 21'de hastaların hastalarına ilişkin durumlarının dağılımları görülmektedir. Hastaların %63'ünün 1-5 yıl; %24.6'sı 6-↑ yıl; %12.4'ünün ise 1 yıldan az sürede hasta olduğu bildirilmiştir.

Hastaların tedavi alma durumu incelendiğinde %92.1'inin ilaç tedavisi aldığı; %7.9'unun tedavi almadığı bildirilmiştir.

Hastaların hastalık evrelerini incelemek için hasta dosyaları veya hastalığı takip eden hekimden bilgi alınmıştır. Buna göre %40'nın erken (başlangıç) evre; %35.4'ünün orta evre; %24.6'sının ise ileri evrede olduğu saptanmıştır (Tablo 21).

Tablo 22: Hastaların Hastalık Evrelerine Göre Semptomlarının Dağılımları (N=305)

HASTALIK EVRESİ	HASTALIK SEMPTOMLARI	VAR		YOK	
		S	%	S	%
ERKEN (BAŞLANGIÇ) EVRESİ	Unutkanlık	305	100	-	-
	Yakın bellek yitimi	259	84.9	46	15.1
	Konuşulanların tekrarlanması	198	64.9	107	35.1
	Konuşmaların hatırlanamaması	282	92.5	23	7.5
	Kelime bulma güçlüğü	208	68.2	97	31.8
	Duraklayarak konuşma	211	69.2	94	30.8
	Dil bozuklukları	153	50.2	152	49.8
	Zaman ve mekan oryantasyon bozukluğu	169	55.4	136	44.6
	Depresyon	157	51.5	148	48.5
	Eşyaların yanlış yerlere konulması	169	55.4	136	44.6
	Sözel ve yazılı ifadenin azalması	197	64.6	108	35.4
	Girişkenliğin kaybı	215	70.5	90	29.5
	İlgisizlik	193	63.3	112	36.7
	Sağ-sol ayırım bozuklukları	100	32.8	205	67.2
ORTA EVRE	Akrabaların yakınlık derecelerini hatırlamama	106	34.8	199	65.2
	Kaybolma	74	24.3	231	75.7
	Yargılama ve problem çözmede bozulma	171	56.1	134	43.9
	Araba kullanamama	280	91.8	25	8.2
	Sözel ve yazılı dilin anlaşılabilmesi	96	31.5	209	68.5
	Ajitasyon	189	62	116	38
	Huzursuzluk	202	66.2	103	33.8
	Gece gündüz disoryantasyonu	98	32.1	207	67.9
	Uyku bozuklukları	161	52.8	144	47.2
	Sözel ve fiziki saldırganlıklar	102	33.4	203	66.6
	Aşırı şüphencilik	121	39.7	184	60.3
	Halüsinasyonlar	122	40	183	60
İLERİ (GEÇ) EVRE	Basit sözcüklerle konuşma	182	59.7	123	40.3
	İdrar ve dışkı kaçırma	147	48.2	158	51.8
	Kişisel temizlikte yetersizlik	111	36.4	194	63.6
	Yemek yemede zorlanma	97	31.8	208	68.2
	Kilo kaybı	108	35.4	197	64.6
	Yürüme bozukluğu	169	55.4	136	44.6

Tablo 22’de araştırma kapsamına alınan hastaların hastalık evrelerine göre belli başlı semptomların sayı ve yüzde dağılımları görülmektedir. Buna göre araştırma kapsamına alınan hastaların erken (başlangıç) evre semptomlarından; %100 unutkanlık, %92.5 konuşmaların hatırlanamaması, %84.9 yakın bellek yitimi, %70.5 girişkenlik kaybı, %69.2 duraklayarak konuşma; orta evre semptomlarından %91.8 araba kullanamama, %66.2 huzursuzluk, %62 ajitasyon, %56.1 yargılama ve problem çözmede bozulma, %52.8 uyku bozuklukları; ileri evre semptomlarından %59.7 basit sözcüklerle

konusma, %55.4 yürüme bozukluğu, %48.2 idrar ve dışkı kaçırma görüldüğü belirtilmiştir (Tablo 22).

Tablo 23: Hastaların Demans Dışında Hastalığı Olma Durumlarına Göre Dağılımları

HASTALARIN DEMANS DIŞINDA HASTALIK DURUMU	S	%
Var	226	74.1
Yok	79	25.9
Toplam	305	100.0

Hastaların demans dışında hastalık durumu incelemesinde %74.1'inin en az başka bir hastalığı olduğu, %25.9'nun ise başka bir hastalığı olmadığı belirtilmiştir (Tablo 23).

Tablo 24: Hastaların Demans Dışında Hastalık Durumunun ICD 10 Hastalık Sınıflandırmasının Ana Tanı Gruplarına Göre Dağılımları

HASTALIK GRUBU	VAR		YOK		Ara Toplam	HASTALIK SÜRESİ (YIL)					
	S	%	S	%		1 yıldan az		1-5		6 - ↑	
						S	%	S	%	S	%
Göz hastalıkları	10	4.4	295	95.6	10	-	-	3	30	7	70
KBB hastalıkları	4	1.3	301	98.7	4	-	-	4	100	-	-
Dolaşım sistemi hastalıkları	157	51.5	148	48.5	157	7	4.5	55	35	95	60.5
Hepatobiliyer sistem ve pankreas hastalıkları	9	3	296	97	9	1	11.1	4	44.4	4	44.4
Cilt, cilt altı doku ve meme hastalıkları	4	1.3	301	98.7	4	-	-	3	75	1	25
Erkek üreme sistemi hastalıkları	11	3.6	294	96.4	11	2	18.1	5	45.5	4	36.4
*Gebelik, doğum, lohusalık	-	-	305	100	-	-	-	-	-	-	-
Hematolojik ve solid neoplazmalar	3	1.0	302	99.0	3	-	-	2	66.7	1	33.3
Sinir sistemi hastalıkları	31	10.2	274	89.8	31	-	-	17	54.8	14	45.2
Kadın üreme sistem hastalıkları	3	1	302	99	3	-	-	3	100	-	-
Böbrek ve üriner sistem hastalıkları	11	3.6	294	96.4	11	3	27.2	4	36.4	4	36.4
Endokrin, beslenme ve metabolik hastalıklar	72	23.6	233	76.4	72	3	4.2	28	38.9	41	56.9
Kan ve kan yapıcı hastalıklar, immunolojik bozukluklar	3	1.0	302	99	3	1	33.3	1	33.3	1	33.3
Sindirim sistemi hastalıkları	10	3.3	295	96.7	10	2	20	4	40	4	40
Solunum sistemi hastalıkları	16	5.2	289	94.8	16	2	12.5	9	56.2	5	31.2
**Yenidoğan ve hastalıkları	305	100	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Enfeksiyöz ve parazitik hastalıklar	1	0.3	304	99.7	1	1	100	-	-	-	-

* Hastaların yaşı dolayısıyla geçerli olmamasına rağmen ICD 10'un hastalık sınıflandırmasının orijinal halini bozmamak için burada yer almıştır.

** Hastaların yaşı dolayısıyla geçerli olmamasına rağmen ICD 10'un hastalık sınıflandırmasının orijinal halini bozmamak için burada yer almıştır.

- Hastalık sürelerinin yüzdeleri o gruptaki hastalığı olanlara (ara toplam) göre yazılmıştır.

Tablo 24'de araştırma kapsamına alınan hastaların demans dışında hastalık durumunun ICD 10 hastalık sınıflandırmasının ana tanı gruplarına göre hastalık ve sürelerinin sayısı, yüzde dağılımları görülmektedir. Tabloda görüldüğü gibi hastaların demans dışında %51.5'inde dolaşım sistemi hastalıkları, %23.6'sında endokrin sistem hastalıkları ve %10.2'sinde ise sinir sistemi hastalıkları oldukları belirtilmiştir (Tablo 24).

3.3. BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ (BYÖ) PUAN ORTALAMALARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Tablo 25: Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Alt Alanlarının Karşılaştırılması

BAKIM YÜKÜ ALANLARI	MİN-MAX	PUAN ORTALAMASI X SD	TOPLAM PUAN
Zaman-Bağımlılık Yüğü	0-20	10.80±6.55	20
Gelişimsel Yüğü	0-20	6.90±6.04	20
Fiziksel Yüğü	0-20	6.40±6.48	20
Sosyal Yüğü	0-20	3.36±4.45	20
Duygusal Yüğü	0-19	3.00±3.76	20
Toplam Yüğü Puanı	0-85	30.48±21.74	100

Tablo 25'te araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bakım yükü ölçeğı (BYÖ) puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Zaman-bağımlılık yükü puan ortalamaları 10.80±6.55; gelişimsel yük puan ortalamaları 6.90±6.04; fiziksel yük puan ortalamaları 6.40±6.48; sosyal yük puan ortalamaları 3.36±4.45; duygusal yük puan ortalamaları 3.00±3.76 ve toplam yük puan ortalamaları 30.48±21.74 bulunmuştur (Tablo 25).

Tablo 26: Bakım verenlerin Bağlı Bulunduğu Kurumlar İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

KURUM	BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİNİN ALT ALANLARI						TOPLAM YÜK PUANI
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü	
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	
E.Ü. Hast.	46	7.80±5.90	4.97±5.72	5.13±6.42	2.86±4.67	3.06±3.96	23.94±21.74
Dokuz Eylül Ü. Hst.	127	11.21±6.15	6.95±6.07	5.75±6.39	2.85±3.83	2.79±3.63	29.53±20.25
Buca Seyfi Demirsoy Dev. Hst.	27	15.22±5.27	8.85±6.75	10.44±6.98	5.70±5.65	4.59±4.86	44.79±22.79
Buca Tabdi Tıp Merkezi	79	10.12±7.36	6.72±5.73	6.55±6.28	3.32±4.60	2.69±3.48	29.43±22.50
Alzheimer Derneği	26	11.57±5.47	8.65±5.92	7.13±5.73	4.38±4.49	3.26±3.48	35.01±19.50
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74

BAKIM YÜKÜ ALANLARI	N	X ²	P
Zaman-Bağımlılık Yüğü	305	25.14	0.00
Gelişimsel Yüğü	305	9.49	0.04
Fiziksel Yüğü	305	15.01	0.00
Sosyal Yüğü	305	12.06	0.01
Duygusal Yüğü	305	5.35	0.25
Toplam Yüğü Puanı	305	16.77	0.00

Tablo 26'da araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bağlı bulunduğu kurumlar ile BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Bakım verenlerin bağlı bulunduğu kurumlar ile BYÖ puan ortalamaları arasında ilişkiyi belirlemek için yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yüğü ($X^2=25.14$; $p=0.00$; $p<0.001$), gelişimsel yüğü ($X^2=9.49$; $p=0.04$; $p<0.05$), fiziksel yüğü ($X^2=15.01$; $p=0.00$; $p<0.001$), sosyal yüğü ($X^2=12.06$; $p=0.01$; $p<0.01$) ve toplam yüğü ($X^2=16.77$; $p=0.00$; $p<0.001$) puanı ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunurken duygusal yüğü puan ortalaması ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır ($X^2=5.35$; $p=0.25$; $p>0.05$) (Tablo 26).

3.4. BAKIM VEREN - HASTALARIN TANITICI ÖZELLİKLERİ İLE BAKIM VERENLERİN BYÖ PUAN ORTALAMALARININ KARŞILAŞTIRILMASI

3.4.1. BAKIM VERENLERİN TANITICI ÖZELLİKLERİ İLE BYÖ PUAN ORTALAMALARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Tablo 27: Bakım Verenlerin Yaş Grupları İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Yaş Grubu	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
35 ve ↓	30	12.10±5.76	7.30±6.46	6.23±6.76	5.50±5.41	2.96±3.41	34.10±21.26	
36-45	60	10.20±5.95	6.5±5.99	5.62±6.31	3.95±4.6	2.93±3.73	29.24±20.95	
46-55	95	11.64±6.78	8.07±6.18	7.23±6.71	4.06±4.87	3.24±4.15	34.21±22.87	
56-65	73	10.83±6.57	6.45±5.82	6.40±6.54	2.50±3.60	2.90±3.44	29.14±20.90	
66 ve ↑	47	9.00±7.04	5.53±5.69	5.81±6.00	1.17±2.43	2.82±3.81	24.29±21.00	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Bakım Yüğü Alanları	N	X ²	P
Zaman-Bağımlılık Yüğü	305	6.92	0.14
Gelişimsel Yüğü	305	7.13	0.12
Fiziksel Yüğü	305	2.39	0.66
Sosyal Yüğü	305	24.81	0.00
Duygusal Yüğü	305	0.31	0.98
Toplam Yüğü Puanı	305	7.81	0.99

Bakım verenlerin yaş gruplarına göre BYÖ puan ortalamalarının dağılımı tablo 27’de görölmektedir. Yapılan Kruskal Wallis Test analizine göre; bakım verenlerin yaş grupları ile sosyal bakım yüğü puan ortalaması arasında $\alpha=0.001$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunmuştur ($X^2=24.81$; $p=0.00$; $p<0.001$). Bakım verenlerin yaş grupları ile zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam bakım yüğü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır.

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Bakım verenlerin 35-↓ yaş ve

56-65 yaş grubu ile sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırıldığında 35-↓ yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur (U=742.50; W=3443.50; Z=-2.69; p=0.00; p<0.001).

Bakım verenlerin 35-↓ yaş ve 66-↑ yaş grubu ile sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırılmasında 35-↓ yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur (U=334.50; W=1462.50; Z=-4.26; p=0.00; p<0.001).

Bakım verenlerin 36-45 yaş ve 66-↑ yaş grubu ile sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırılmasında 36-45 yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur (U=909.00; W=2037.00; Z=-3.46; p=0.00; p<0.001).

Bu duruma göre bakım verenin yaş grubu küçüldükçe bakım yükü de artmaktadır (Tablo 27).

Tablo 28: Bakım Verenlerin Cinsiyetleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Cinsiyet	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı	
	N	Zaman- Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Kadın	252	11.07±6.43	7.30±6.07	6.80±6.60	3.49±4.52	3.16±3.77	31.83±21.61	
Erkek	53	9.49±7.01	5.03±5.57	4.48±5.50	2.73±4.14	2.26±3.70	24.06±21.36	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yük Puanı
	Zaman- Bağımlılı k Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
Mann-Whitney U	5778.50	5144.50	5302.00	5909.00	5410.50	5179.00
Wilcoxon W	7209.50	6575.50	6733.00	7340.00	6841.50	6610.00
Z	-1.544	-2.647	-2.398	-1.393	-2.234	-2.569
Asymp. Sig.(2-tailed)	0.123	0.008	0.16	0.164	0.025	0.010

Tablo 28’de araştırma kapsamındaki bakım verenlerin cinsiyetleri ile BYÖ puan ortalamaları arasında fark olup olmadığını saptamak için yapılan Mann-Whitney U Testine göre; bakım verenlerin cinsiyetleri ile gelişimsel yük (U=5144.50; W= 6575.50; Z= -2.647; p=0.008; p<0.01), duygusal yük (U=5410.50; W= 6841.50; Z= -2.234; p=0.02; p<0.01) ve toplam (U=5179.00; W= 6610.00; Z= -

2.569; $p=0.01$; $p<0.05$) bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bakım verenlerin cinsiyetleri ile zaman-bağımlılık, fiziksel ve sosyal bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 28).

Tablo 29: Bakım Verenlerin Eğitim Düzeyi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Eğitim Düzeyi	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü X SD	Gelişimsel Yük X SD	Fiziksel Yük X SD	Sosyal Yük X SD	Duygusal Yük X SD	
Okur-yazar	22	11.54±6.11	7.5909±6.71	8.40±6.35	3.40±4.18	4.95±5.42	36.06±21.57
İlkokul / ilköğretim (ortaokul) mezunu	114	11.28±6.72	6.49±5.58	6.71±6.69	3.19±4.52	3.00±3.45	30.69±21.46
Lise ve dengi okul mezunu	88	11.15±6.36	7.47±6.14	6.39±6.24	3.82±4.53	2.75±3.38	31.53±21.30
Yüksekokul / fakülte mezunu	73	9.68±6.64	6.80±6.50	5.58±6.54	2.98±4.39	2.78±4.07	27.84±22.87
Lisansüstü eğitim	8	8.12±6.19	5.62±5.75	4.06±5.33	4.00±4.65	2.75±3.05	24.56±21.11
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74

Bakım Yükü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yükü	4.72	0.31
Gelişimsel Yük	1.89	0.75
Fiziksel Yük	5.19	0.26
Sosyal Yük	3.20	0.52
Duygusal Yük	6.43	0.16
Toplam Yük Puanı	4.31	0.36

Bakım verenlerin eğitim düzeyine göre BYÖ Puan ortalamalarının dağılımı tablo 29'da görülmektedir. Yapılan Kruskal Wallis Test analizine göre; bakım verenlerin eğitim düzeyleri ile bakım yükü alt alanları ve toplam BYÖ puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır ($p<0.05$) (Tablo 29).

Tablo 30: Bakım Verenlerin Medeni Durum İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

MEDENİ DURUM	BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİNİN ALT ALANLARI						TOPLAM YÜK PUANI
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü	
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Evli	236	10.63±6.55	6.93±6.16	6.41±6.54	3.47±4.53	3.18±3.97	30.64±22.02
Bekar	47	9.80±6.98	5.87±5.72	4.85±5.73	2.74±4.18	2.02±2.54	25.29±20.50
Dul	22	14.68±3.95	8.86±5.08	9.55±6.38	3.50±4.31	3.27±3.46	39.82±18.51
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74

BAKIM YÜKÜ ALANLARI	X ²	P
Zaman-Bağımlılık Yüğü	8.10	0.01
Gelişimsel Yüğü	4.37	0.11
Fiziksel Yüğü	7.95	0.01
Sosyal Yüğü	1.23	0.54
Duygusal Yüğü	3.23	0.19
Toplam Yüğü Puanı	7.83	0.02

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin medeni durumları ile BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması tablo 30'da görülmektedir. Yapılan Kruskal Wallis Test analizine göre; bakım verenlerin medeni durumları ile zaman-bağımlılık ($X^2=8.10$; $p=0.01$; $p\leq 0.01$), fiziksel ($X^2=7.95$; $p=0.01$; $p\leq 0.01$) ve toplam ($X^2=7.83$; $p=0.02$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalaması arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bakım verenlerin medeni durumları ile gelişimsel, sosyal ve duygusal bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Evli ve bekar olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık yükü, fiziksel yük ve toplam yük BYÖ puan ortalamaları arasındaki karşılaştırmada $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$).

Evli ve dul olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık ($U=1707.50$; $W=29673.50$; $Z=-2.65$; $p=0.008$; $p<0.01$), fiziksel ($U=1844.00$; $W=29810.00$; $Z=-2.28$; $p=0.02$; $p<0.05$) ve toplam ($U=1890.00$; $W=29856.00$; $Z=-2.10$;

p=0.03; p<0.05) BYÖ puan ortalamaları arasındaki karşılaştırmada dul olan bakım verenlerin bakım yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

Bekar ve dul olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık (U=306.00; W=1434.00; Z=-2.72; p=0.006; p<0.01), fiziksel (U=297.00; W=1425.00; Z=-2.87; p=0.004; p<0.01) ve toplam (U=295.00; W=1423.00; Z=-2.85; p=0.004; p<0.01) BYÖ puan ortalamaları arasındaki karşılaştırmada dul olan bakım verenlerin bakım yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Tablo 30).

Tablo 31: Bakım Verenlerin Çocuk Sahibi Olma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

ÇOCUK SAHİBİ OLMA DURUMU	BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİNİN ALT ALANLARI						TOPLAM YÜK PUANI
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Çocuk sahibi	248	10.95±6.51	7.07±5.97	6.84±6.58	3.47±4.49	3.29±3.95	31.64±21.84
Çocuk sahibi değil	57	10.12±6.74	6.17±6.34	4.49±5.67	2.87±4.31	1.77±2.46	25.44±20.70
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74

ÇOCUK SAHİBİ OLMA DURUMU	BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİNİN ALT ALANLARI					TOPLAM YÜK PUANI
	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
Mann-Whitney U	6575.50	6316.50	5611.00	6468.50	5403.50	5870.00
Wilcoxon W	8228.50	7969.50	7264.00	8121.50	7056.50	7523.00
Z	-0.82	-1.26	-2.46	-1.05	-2.85	-1.99
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.41	0.20	0.01	0.29	0.00	0.04

Tablo 31’de araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında yapılan Mann-Whitney Test analizine göre fiziksel (U=5611.00; W=7264.00; Z=-2.46; p=0.01; p≤0.01), duygusal (U=5403.50; W=7056.50; Z=-2.85; p=0.00; p<0.001) ve toplam (U=5870.00; W=7523.00; Z=-1.99; p=0.04; p<0.05) BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur. Çocuk sahibi olma

durumu ile zaman-bağımlılık, gelişimsel ve sosyal bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 31).

Tablo 32: Bakım verenlerin Sosyal Güvenceleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

SOSYAL GÜVENCE	BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİNİN ALT ALANLARI						TOPLAM YÜK PUANI
	N	Zaman- Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
							X
Emekli Sandığı	134	10.18±6.68	6.73±5.93	6.31±6.29	2.73±4.25	3.02±3.83	28.92±21.67
SSK	132	12.03±6.27	7.45±6.27	6.90±6.82	4.16±4.66	3.10±3.78	33.73±22.23
Bağkur	24	8.20±5.94	4.79±5.07	4.83±5.93	2.91±4.02	2.54±2.51	23.29±17.69
Diğer	15	9.66±7.14	7.06±6.08	5.25±5.88	2.60±4.38	2.73±4.87	27.31±20.91
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74

BAKIM YÜKÜ ALANLARI	X ²	P
Zaman-Bağımlılık Yükü	9.24	0.02
Gelişimsel Yük	3.83	0.28
Fiziksel Yük	2.02	0.56
Sosyal Yük	10.76	0.01
Duygusal Yük	0.64	0.88
Toplam Yük Puanı	6.19	0.10

Tablo 32’de bakım verenlerin sosyal güvenceleri ile BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Araştırma kapsamındaki bakım verenlerin sosyal güvenceleri ile bakım yükü ölçeği puan ortalamalarını istatistiksel olarak karşılaştırmak amacıyla yapılan Kruskal Wallis testine göre; zaman-bağımlılık yükü ve sosyal yük ile bakım yükü ölçeği puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Zaman bağımlılık yükü için $X^2=9.24$; $p=0.02$; $p<0.05$. Sosyal yük için $X^2=10.76$; $p=0.01$; $p\leq 0.01$). Diğer bakım yükü alt alanları ile sosyal güvence arasında istatistiksel olarak bir fark bulunamamıştır (Tablo 32).

Tablo 33: Bakım verenlerin Hasta İle Yakınlık Dereceleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Yakınlık derecesi	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı		
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü			
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD
Eşi	88	10.01±6.62	6.71±5.68	7.04±6.55	2.45±3.63	3.79±4.28	29.96±21.17		
Annesi	126	11.39±6.48	7.38±6.06	6.17±6.37	3.88±4.68	2.70±3.50	31.52±21.51		
Babası	35	9.74±6.95	6.20±6.34	7.07±7.05	2.37±4.67	2.51±3.04	27.90±23.57		
Kayınvalidesi	14	11.28±5.96	9.14±7.37	6.33±6.51	5.57±5.94	4.14±4.32	36.48±24.59		
Kayınpederi	7	9.71±4.49	5.42±4.99	3.03±4.07	4.85±4.37	1.42±2.22	24.46±14.53		
Akrabası (Amca, hala, teyze...)	23	9.52±6.78	5.73±6.85	5.61±6.62	4.17±4.57	2.78±3.97	28.09±24.79		
Bakıcısı	12	16.00±4.67	5.91±4.87	5.72±6.73	2.50±3.26	1.91±3.36	32.06±19.03		
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74		

Bakım Yüğü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yüğü	12.69	0.04
Gelişimsel Yüğü	4.58	0.59
Fiziksel Yüğü	3.63	0.72
Sosyal Yüğü	14.92	0.02
Duygusal Yüğü	10.35	0.11
Toplam Yüğü Puanı	3.29	0.77

Tablo 33'de bakım verenlerin hasta ile yakınlık derecelerinin bakım yüğü ölçeğı puan ortalamalarının dağılımı görölmektedir. Bakım verenlerin yakınlık dereceleri ile puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık ($X^2=12.69$; $p=0.04$; $p<0.05$) ve sosyal ($X^2=14.92$; $p=0.02$; $p<0.05$) yüğü arasında anlamlı bir fark bulunurken; diğér alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır: Hastanın eşi ve annesi olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık ve sosyal yüğü arasındaki karşılaştırmada hastanın annesi olan bakım verenlerin sosyal yüğü anlamlı olarak bulunmuştur ($U=4486.50$; $W=8402.50$; $Z=-2.49$; $p=0.01$; $p<0.05$).

Hastanın eşi ve bakıcısı ile zaman bağımlılık ve sosyal yüğü arasındaki karşılaştırmada bakıcı olan olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yüğü

anlamli olarak farkli bulunmuştur ($U=246.00$; $W= 4162.00$; $Z= -2.99$; $p=0.003$; $p<0.01$).

Hastası anne ve babası olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastası annesi olan bakım verenin sosyal yükü anlamli olarak bulunmuştur ($U=1589.00$; $W=2219.00$; $Z=-2.64$; $p=0.008$; $p<0.01$).

Hastanın annesi ve bakıcısı ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastanın bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamli olarak bulunmuştur ($U=428.50$; $W=8429.50$; $Z=-2.48$; $p=0.013$; $p<0.05$).

Hastanın babası ve akrabası ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastası akrabası olan bakım verenlerin sosyal yükü anlamli olarak farkli bulunmuştur ($U=274.50$; $W=904.50$; $Z=-2.23$; $p=0.02$; $p<0.05$).

Hastanın babası ve bakıcısı ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastası bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamli olarak farkli bulunmuştur ($U=95.00$; $W=725.00$; $Z=-2.81$; $p=0.005$; $p<0.01$).

Hastanın kayınvalidesi ve bakıcısı olan bakım verenlerin ile zaman bağımlılık ve sosyal yük puan ortalaması arasındaki karşılaştırmada hastanın bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamli olarak farkli bulunmuştur ($U=43.00$; $W=148.00$; $Z=-2.12$; $p=0.03$; $p<0.05$).

Hastanın kayınpeder ve bakıcısı ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastanın bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-

bağımlılık yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur (U=13.50; W=41.50; Z=-2.42; p=0.016; p<0.05).

Hastanın akraba ve bakıcısı olan bakım verenlerin ile zaman bağımlılık ve sosyal yük puan ortalaması arasındaki karşılaştırmada hastanın bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur (U=57.50; W=333.50; Z=-2.752; p=0.005; p<0.01) (Tablo 33).

Tablo 34: Bakım verenlerin Mesleği İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Meslek	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı	
	N	Zaman- Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X	SD
Ev Hanımı	132	11.16±6.39	7.47±6.07	7.06±6.73	3.30±4.49	3.40±4.03	32.44±21.31	
İşçi	9	12.44±5.02	7.77±5.82	7.77±7.25	4.77±4.60	3.00±3.80	35.77±22.73	
Memur	24	8.12±4.98	5.08±5.01	3.23±4.51	3.00±4.19	2.79±3.67	22.23±16.72	
Serbest Meslek	47	12.46±6.52	6.57±5.65	6.75±6.10	3.57±4.30	2.55±3.18	31.92±20.61	
Emekli	88	10.18±6.97	6.85±6.43	6.09±6.41	3.20±4.45	2.84±3.74	29.11±23.24	
Çalışmıyor / İşsiz	5	6.40±8.20	3.20±6.09	3.75±8.38	5.00±7.07	1.00±2.23	19.35±30.94	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Bakım Yükü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yükü	11.10	0.04
Gelişimsel Yük	5.76	0.33
Fiziksel Yük	9.10	0.10
Sosyal Yük	2.14	0.82
Duygusal Yük	5.24	0.38
Toplam Yük Puanı	8.94	0.11

Tablo 34'de bakım verenlerin meslekleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin meslekleri ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yükü arasında anlamlı bir fark bulunurken (X²=11.10; p=0.04; p<0.05); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Ev hanımı ve memur olan bakım verenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında ev hanımı olan bakım verenlerin bakım yükü puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=1146.50; W=1446.50; Z=-2.15; p=0.03; p<0.05).

Memur ve serbest meslek olan bakım verenlerin bakım yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında serbest meslek sahibi olan bakım verenlerin bakım yükü puan ortalaması istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=329.00; W=629.00; Z=-2.86; p=0.004; p<0.01).

Serbest meslek ve emekli olan bakım verenler ile bakım yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında serbest meslek sahibi olan bakım verenlerin zaman bağımlılık yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=1639.00; W=5555.00; Z=-1.98; p=0.04; p<0.05).

Diğer meslekler ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde zaman-bağımlılık yükü anlamlı bulunamamıştır (Tablo 34).

Tablo 35: Bakım verenlerin Çalışma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Çalışma Durumu	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı		
	N	Zaman- Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük			
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD
Çalışıyor	55	10.72±6.23	5.63±5.42	4.66±5.61	3.67±4.43	2.34±3.62	27.04±19.22		
Çalışmıyor	250	10.82±6.63	7.18±6.14	6.78±6.60	3.29±4.47	3.15±3.79	31.24±22.22		
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74		

Çalışma Durumu	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yük Puanı
	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
Mann-Whitney U	6824.00	5937.500	5751.00	6564.500	5784.00	6152.500
Wilcoxon W	8364.00	7477.50	7291.50	37939.50	7324.00	7692.50
Z	-0.08	-1.59	-1.93	-0.55	-1.89	-1.22
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.93	0.11	0.05	0.57	0.05	0.22

Tablo 35’de bakım verenlerin çalışma durumu ile bakım verenlerin BYÖ Puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin çalışma durumu ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Mann-Whitney Testi) fiziksel ve duygusal yük arasında anlamlı bir fark bulunurken (Fiziksel yük: U=5751.50; W=7291.50; Z=-1.93; p=0.05; p≤0.05. Duygusal yük: U=5784.00; W=7324.00; Z=-1.89; p=0.05; p≤0.05); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 35).

Tablo 36: Bakım verenlerin Bakım Verdikleri Süre İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım Süreleri (yıl)	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları								Toplam Yük Puanı				
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü		Gelişimsel Yük		Fiziksel Yük		Sosyal Yük			Duygusal Yük		
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD	X	SD	X	SD
1 yıldan az	49	9.44±6.79		4.83±5.10		4.90±5.13		2.87±4.32		2.04±2.77		24.20±18.80	
1- 5	157	10.54±6.59		6.80±5.98		6.06±6.45		3.22±4.31		2.87±3.58		29.50±21.69	
6 ve ↑	99	11.88±6.25		8.10±6.32		7.68±6.93		3.81±4.74		3.69±4.34		35.14±22.37	
Toplam	305	10.80±6.55		6.90±6.04		6.40±6.48		3.36±4.45		3.00±3.76		30.48±21.74	

Bakım Yükü Alanları	X ²	P
Zaman-Bağımlılık Yükü	4.59	0.10
Gelişimsel Yük	8.74	0.01
Fiziksel Yük	5.25	0.07
Sosyal Yük	1.46	0.48
Duygusal Yük	5.23	0.07
Toplam Yük Puanı	8.85	0.01

Tablo 36’da bakım verenlerin bakım süreleri ile BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Bakım verenlerin bakım süreleri ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde

(Kruskal Wallis Testi) gelişimsel yük ve toplam yük arasında anlamlı fark bulunurken (Gelişimsel yük: $X^2=8.74$; $p=0.01$; $p<0.05$. Toplam yük: $X^2=8.85$; $p=0.01$; $p\leq 0.01$); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Bakım süresi 1 yıldan az ve 1-5 yıl olan bakım verenler ile onların bakım yükü puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 1-5 yıl olan bakım verenlerin gelişimsel yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=3132.50$; $W=4357.50$; $Z=-1.97$; $p=0.04$; $p<0.05$).

Bakım süresi 1 yıldan az ve 6 ve ↑ yıl olan bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 6 yıl ve ↑ olan bakım verenlerin hem gelişimsel hem de toplam bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Gelişimsel yük: $U=1725.50$; $W=2950.50$; $Z=-2.87$; $p=0.04$; $p<0.05$. Toplam yük: $U=1717.50$; $W=2942.50$; $Z=-2.88$; $p=0.04$; $p<0.05$).

Bakım süresi 1-5 yıl ve 6 ve ↑ yıl olan bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 6 yıl ve ↑ olan bakım verenlerin toplam bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=6608.50$; $W=19011.50$; $Z=-2.01$; $p=0.04$; $p<0.05$) (Tablo 36).

Tablo 37: Bakım verenlerin Hastayla Beraber Yaşama Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Beraber Yaşama Durumu	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü X SD	Gelişimsel Yük X SD	Fiziksel Yük X SD	Sosyal Yük X SD	Duygusal Yük X SD	X	SD
Beraber Yaşıyor	206	11.67±6.30	7.70±5.87	7.04±6.29	3.38±4.44	3.24±3.66	33.02±20.69	
Beraber Yaşamıyor	85	8.74±6.66	4.98±5.92	4.87±6.48	3.29±4.23	2.63±4.13	24.57±22.46	
Kısmen/ Bazen Beraber Yaşıyor	14	10.50±7.09	6.78±7.00	6.33±8.00	3.42±6.12	1.85±2.62	28.91±26.52	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Bakım Yükü Alanları	X ²	P
Zaman-Bağımlılık Yükü	11.68	0.00
Gelişimsel Yük	14.66	0.00
Fiziksel Yük	10.98	0.00
Sosyal Yük	0.19	0.90
Duygusal Yük	8.95	0.01
Toplam Yük Puanı	12.43	0.00

Bakım verenlerin hastayla beraber yaşama durumu ile BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması yapılmıştır. Bakım verenlerin hastayla beraber yaşama durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, duygusal yük ve toplam yük arasında anlamlı bir fark bulunurken (Zaman-bağımlılık yükü: $X^2=11.68$; $p=0.00$; $p<0.01$. Gelişimsel yük: $X^2=14.66$; $p=0.00$; $p<0.01$. Fiziksel yük: $X^2=10.98$; $p=0.00$; $p<0.01$. Duygusal yük: $X^2=8.95$; $p=0.01$; $p\leq 0.01$. Toplam yük: $X^2=12.43$; $p=0.00$; $p<0.01$) sosyal yük ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 37).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Hasta ile beraber yaşayan ve yaşamayan bakım verenler ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hasta ile beraber yaşayan bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması istatistiksel olarak zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puanı

anlamli bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=6524.00$; $W=10179.00$; $Z=-3.42$; $p=0.00$; $p<0.01$. Gelişimsel yük: $U=6255.50$; $W=9910.500$; $Z=-3.856$; $p=0.000$; $p<0.01$. Fiziksel yük: $U=6640.00$; $W=10295.00$; $Z=-3.290$; $p=0.00$; $p<0.01$. Duygusal yük: $U=7047.00$; $W=10702.00$; $Z=-2.686$; $p=0.00$; $p<0.01$. Toplam Yük: $U=6453.500$; $W=10108.50$; $Z=-3.52$; $p=0.00$; $p<0.01$).

Beraber yaşayan ve kısmen beraber yaşayan bakım verenler ile bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark bulunamamıştır. Ayrıca hasta ile kısmen beraber yaşayan ve beraber yaşamayan ile bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark bulunamamıştır.

Tablo 38: Bakım verenlerin Bakımı Paylaşma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakımı Paylaşma Durumu	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Bakım paylaşıyor	205	11.10±6.37	6.75±6.07	6.23±6.31	3.22±4.31	2.87±3.79	30.23±21.26	
Bakım paylaşılmıyor	100	10.19±6.90	7.22±5.99	6.75±6.82	3.64±4.74	3.29±3.71	31.00±22.79	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Bakımı Paylaşma Durumu	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yük Puanı
	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
Mann-Whitney U	9441.00	9696.50	9920.00	9981.50	9420.00	10139.50
Wilcoxon W	14491.00	30811.50	31035.00	31096.50	30535.00	31254.50
Z	-1.121	-0.77	-0.46	-0.39	-1.18	0.15
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.262	0.44	0.64	0.69	0.23	0.87

Tablo 38’de bakım verenlerin bakımı paylaşma durumu ile BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin bakımı paylaşma durumu ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Mann-Whitney Test) zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel,

duygusal ve toplam yük arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 38).

Tablo 39: Bakım verenlerin Bakımı Paylaştığı Bireyler İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakımı Paylaşan Birey	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
I.derece akraba (anne, baba, eş, çocuklar)	118	10.72±6.53	6.56±5.82	5.99±6.01	2.99±4.32	2.67±3.14	28.96±20.90	
II.derece akraba (hala, teyze, amca, yeğen, torun)	7	11.85±5.27	7.00±7.48	4.92±5.29	2.57±4.42	1.28±1.25	27.64±17.84	
Diğer (Bakıcı, tanıdık, komşu)	14	14.57±4.79	9.64±7.40	8.87±7.88	5.42±5.12	4.71±5.87	43.23±25.49	
Birden fazla destek	66	10.96±6.37	6.45±6.05	6.24±6.59	3.25±4.07	3.00±4.39	30.01±20.81	
Toplam	205	11.10±6.37	6.75±6.07	6.23±6.31	3.22±4.31	2.87±3.79	30.23±21.26	

Bakım Yüğü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yüğü	4.56	0.20
Gelişimsel Yüğü	2.46	0.48
Fiziksel Yüğü	1.49	0.68
Sosyal Yüğü	3.27	0.35
Duygusal Yüğü	2.13	0.54
Toplam Yüğü Puanı	4.43	0.21

Tablo 39'da bakım verenlerin bakımı paylaştıkları birey durumu ile BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin bakımı paylaştıkları kişi durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yüğü, gelişimsel yüğü, fiziksel yüğü, sosyal yüğü, duygusal yüğü ve toplam yüğü arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 39).

Tablo 40: Bakım verenlerin Bir Başka Hastaya Bakım Verme Deneyimi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Başka Hastaya Bakım Verme Deneyimi	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları										Toplam Yüğü Puanı		
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü		Gelişimsel Yüğü		Fiziksel Yüğü		Sosyal Yüğü		Duygusal Yüğü			
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD	X	SD		
Başka hastaya bakım vermiş	92	11.42±6.49		7.76±6.56		7.26±6.74		4.65±4.71		3.66±4.21		34.79±23.51	
Başka hastaya bakım vermemiş	213	10.53±6.58		6.53±5.78		6.03±6.34		2.80±4.23		2.72±3.53		28.62±20.71	
Toplam	305	10.80±6.55		6.90±6.04		6.40±6.48		3.36±4.45		3.00±3.76		30.48±21.74	

Başka Hastaya Bakma durumu	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yüğü Puanı
	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü	
Mann-Whitney U	8937.50	8883.00	8609.50	7450.00	8447.50	8380.50
Wilcoxon W	31728.50	31674.00	31400.50	30241.00	31238.50	31171.50
Z	-1.21	-1.30	-1.71	-3.51	-1.96	-2.00
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.22	0.19	0.08	0.00	0.04	0.04

Tablo 40'da bakım verenlerin başka hastaya bakım verme deneyimi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Bakım verenlerin bir başka hastaya bakım verme deneyimi ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Mann-Whitney Testi) sosyal yüğü, duygusal yüğü ve toplam yüğü arasında anlamlı bir fark bulunurken (Sosyal yüğü: U=7450.00; W=30241.00; Z=-3.51; p=0.00; p≤0.05. Duygusal yüğü: U=8447.50; W=31238.50; Z=-1.96; p=0.04; p<0.05. Toplam yüğü: U=8380.50; W=31171.50; Z=-2.00; p=0.04; p<0.05.); diğér alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 40).

Tablo 41: Bakım verenlerin Başka Bir Demanslı Hastaya Bakım Verme Deneyimi ile BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Demanslı Başka Bir Hastaya Bakım Verme Deneyimi	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı	
	N	Zaman- Bağımlılık Yüğü X SD	Gelişimsel Yük X SD	Fiziksel Yük X SD	Sosyal Yük X SD	Duygusal Yük X SD		
Demanslı hastaya bakım vermiş	28	14.07±5.19	8.46±6.06	9.25±6.66	5.53±5.16	4.45±4.31	41.85±22.87	
Demanslı hastaya bakım vermemiş	277	10.47±6.59	6.75±6.03	6.11±6.40	3.14±4.33	2.85±3.68	29.33±21.33	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Demanslı Hastaya Bakma Deneyimi	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yüğü Puanı
	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü	
Mann-Whitney U	2615.00	3276.00	2761.00	2888.50	2852.00	2627.50
Wilcoxon W	41118.00	41779.00	41264.00	41391.50	41355.00	41130.50
Z	-2.84	-1.36	-2.55	-2.35	-2.37	-2.81
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.00	0.17	0.01	0.01	0.01	0.00

Tablo 41’de bakım verenlerin demanslı hastaya bakma deneyimi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin demanslı hastaya bakma durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Mann-Whitney Testi) zaman-bağımlılık, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yüğü arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunurken (Zaman bağımlılık yüğü: $U=2615.00$; $W=41118.00$; $Z=-2.84$; $p=0.00$; $p<0.01$. Fiziksel yüğü: $U=2761.00$; $W=41264.00$; $Z=-2.55$; $p=0.01$; $p\leq 0.01$. Sosyal yüğü: $U=2888.50$; $W=41391.50$; $Z=-2.35$; $p=0.01$; $p\leq 0.01$. Duygusal yüğü: $U=2852.00$; $W=41355.00$; $Z=-2.37$ $p=0.01$; $p\leq 0.01$. Toplam yüğü: $U=2627.50$; $W=41130.50$; $Z=-2.81$; $p=0.00$; $p<0.05$); gelişimsel yüğü ile ilgili anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 41).

Tablo 42: Bakım verenlerin Hastalık Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım verenin Hastalık Durumu	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Hastalığı bulunuyor	147	10.19±6.62	7.11±6.09	6.92±6.68	3.09±4.42	3.48±4.15	30.86±22.59	
Hastalığı bulunmuyor	158	11.36±6.45	6.71±6.00	5.91±6.26	3.61±4.48	2.56±3.32	30.13±20.98	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Bakım verenin Hastalık Durumu	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yüğü Puanı
	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü	
Mann-Whitney U	10366.50	11145.00	10756.00	11037.50	10206.50	11527.50
Wilcoxon W	21244.50	23706.00	23317.00	21915.50	22767.50	24088.50
Z	-1.62	-0.61	-1.13	-0.79	-1.88	-0.11
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.10	0.54	0.25	0.42	0.06	0.91

Bakım verenlerin hastalık durumu ile BYÖ puan ortalamalarının Mann-Whitney U Testi ile karşılaştırılmasında bakım yüğü açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 42).

Ayrıca bakım verenlerde en fazla görülen dolaşım sistemi, endokrin sistemi ve sinir sistemi hastalıkları ile BYÖ puan ortalamalarının Mann-Whitney U Testi ile karşılaştırılmıştır. Buna göre sadece bakım verenlerin endokrin sistem hastalığı ile duygusal bakım yüğü arasında anlamlı fark bulunurken ($p<0.05$) diğer alt alan bakım yükleri ve toplam bakım yüğü açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 42).

3.4.2. HASTALARA YÖNELİK TANITICI BİLGİLERİN BAKIM VERENLERİN BYÖ PUAN ORTALAMALARI İLE KARŞILAŞTIRILMASI

Tablo 43: Hastaların Yaş Grupları İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Yaş Grubu (Yaş)	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı		
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü			
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD
50 ve ↓	8	7.12±4.45	9.12±5.19	11.31±5.98	6.87±3.87	6.25±3.77	41.68±16.83		
51-60	17	12.58±6.86	9.11±6.41	8.38±7.06	4.64±5.07	5.05±5.55	39.38±24.68		
61-70	58	9.39±6.08	6.12±5.63	5.80±6.16	4.10±4.65	4.03±4.51	29.49±20.83		
71-80	132	9.82±6.63	6.28±5.92	5.81±6.43	2.87±4.20	2.62±3.20	27.42±21.71		
81 ve ↑	90	13.13±6.18	7.71±6.34	6.84±6.52	3.04±4.47	2.23±3.23	32.93±21.53		
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74		

Bakım Yüğü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yüğü	20.63	0.00
Gelişimsel Yüğü	6.96	0.13
Fiziksel Yüğü	8.80	0.06
Sosyal Yüğü	12.22	0.16
Duygusal Yüğü	19.54	0.00
Toplam Yüğü Puanı	9.48	0.05

Tablo 43’de hastaların yaş grupları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Hastaların yaş grupları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık yüğü, duygusal yüğü ve toplam yüğü puan ortalaması ile anlamlı fark bulunurken (Zaman-bağımlılık yüğü: $X^2=20.63$; $p=0.00$; $p\leq 0.01$. Duygusal yüğü: $X^2=19.54$; $p=0.00$. Toplam yüğü: $X^2=9.48$; $p=0.05$; $p\leq 0.05$); gelişimsel, fiziksel ve sosyal yüğü puan ortalaması ile anlamlı fark bulunamamıştır.

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır: 50-↓ yaş, 61-70 yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 50-↓ yaş grubunun sosyal ve duygusal yüğü $\alpha= 0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark saptanmıştır ($p=0.05$; $p\leq 0.05$).

50-↓ yaş, 71-80 yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 50-↓ yaş grubunun sosyal yük, duygusal yük ve toplam bakım yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunmuştur (Sosyal yük: $p=0.00$; Duygusal yük: $p=0.00$; Toplam yük: $p=0.03$; $p<0.05$).

50-↓ yaş, 81-↑ yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 50-↓ yaş grubunun sosyal ve duygusal yükü; 81-↑ yaş grubunun ise zaman-bağımlılık yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.00$. Sosyal yük: $p=0.01$; Duygusal yük: $p=0.00$. $p<0.05$).

50-↓ yaş, 61-70 yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 50-↓ yaş grubunun zaman-bağımlılık yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.05$; $p\leq 0.05$).

61-70 yaş grubu, 71-80 yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 61-70 yaş grubunun sosyal ve duygusal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $p=0.03$; Duygusal yük: $p=0.03$; $p<0.05$).

61-70 yaş grubu, 81-↑ yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 61-70 yaş grubunun duygusal yükü; 81-↑ yaş grubunun ise zaman-bağımlılık yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.00$. Duygusal yük: $p=0.00$, $p<0.05$).

71-80 yaş grubu, 81-↑ yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 81-↑ yaş grubunun zaman-bağımlılık ve toplam bakım

yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.00$. Toplam bakım yükü: $p=0.05$; $p<0.05$) (Tablo 43).

Tablo 44: Hastaların Cinsiyetleri İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Cinsiyet	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı	
	N	Zaman- Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Kadın	194	11.16±6.56	7.00±6.26	5.90±6.40	3.74±4.73	2.79±3.66	30.63±22.49	
Erkek	111	10.17±6.52	6.73±5.65	7.27±6.55	2.70±3.86	3.38±3.93	30.22±20.46	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Cinsiyet	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yük Puanı
	Zaman- Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
Mann-Whitney U	9779.50	10743.50	9470.00	9343.50	9451.50	10756.50
Wilcoxon W	15995.50	16959.50	28385.00	15559.50	28366.50	29671.50
Z	-1.33	-0.03	-1.78	-2.03	-1.82	-0.01
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.18	0.97	0.07	0.04	0.06	0.98

Tablo 44’de hastaların cinsiyetleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların cinsiyetleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Mann-Whitney Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde sosyal yük puan ortalaması ile anlamlı fark bulunurken (Sosyal yük: $U=9343.50$; $W=15559.50$; $Z=-2.03$; $p=0.04$; $p<0.05$) diğer yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 44).

Tablo 45: Hastaların Eğitim Düzeyi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Eğitim Düzeyi	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü		
							X	SD
okur-yazar değıl	37	12.78±5.91	7.72±6.54	6.82±6.92	4.78±5.37	2.45±3.16	34.55±23.36	
okur-yazar	39	11.33±6.47	6.20±5.53	6.25±6.08	3.25±4.67	2.92±3.79	29.97±21.13	
İlkokul/ İlköğretim (ortaokul) mezunu	162	10.80±6.46	7.45±6.10	6.62±6.59	3.67±4.33	3.35±3.86	31.95±21.64	
Lise ve dengi okul mezunu	44	9.72±6.87	5.75±5.93	6.36±6.65	2.84±4.29	3.11±4.49	27.68±22.62	
Yüksekokul /Fakülte mezunu	23	8.73±7.18	5.13±5.47	4.48±5.37	0.04±0.20	1.43±1.47	19.83±16.07	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Bakım Yüğü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yüğü	6.67	0.15
Gelişimsel Yüğü	6.41	0.17
Fiziksel Yüğü	2.56	0.63
Sosyal Yüğü	25.62	0.00
Duygusal Yüğü	5.92	0.20
Toplam Yüğü Puanı	8.37	0.79

Tablo 45’de hastaların eğitim düzeyleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görölmektedir. Hastaların eğitim düzeyleri ile bakım verenlerin bakım yüğü ölçeğı puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde sosyal yüğü puan ortalaması anlamlı fark bulunurken (Sosyal yüğü: $X^2=25.62$; $p=0.00$; $p<0.05$) diğeryük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır.

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Okur-yazar, yüksekokul/fakülte mezunu hastalar ile bakım verenlerin bakım yüğü karşılaştırıldığında okur-yazar olan hastaların bakım verenlerin sosyal yüğü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yüğü: $U=229.00$; $W=505.00$; $Z=-3.79$; $p=0.00$)

İlkokul/İlköğretim (ortaokul) mezunu, yüksekokul/fakülte mezunu hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında ilköğretim (ortaokul) mezunu olan hastaların bakım verenlerin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $U=763.00$; $W=1039.00$; $Z=-4.82$; $p=0.00$; $p<0.01$).

Lise ve dengi okul mezunu, yüksekokul/fakülte mezunu hastalar ile bakım verenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında lise ve dengi okul mezunu olan hastaların bakım verenlerin sosyal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $U=288.50$; $W=564.50$; $Z=-3.49$; $p=0.00$; $p<0.01$).

Okur-yazar olmayan, yüksekokul/fakülte mezunu hastalar ile bakım verenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında okur-yazar olmayan hastaların bakım verenlerin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $U=180.00$; $W=456.00$; $Z=-4.26$; $p=0.00$; $p<0.01$) (Tablo 45).

Tablo 46: Hastaların Mesleği İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Meslek	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları								Toplam Yük Puanı				
	N	Zaman- Bağımlılık Yükü		Gelişimsel Yük		Fiziksel Yük		Sosyal Yük			Duygusal Yük		
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD	X	SD		
Ev Hanımı	151	11.13±6.53		7.17±6.35		5.91±6.43		3.64±4.64		2.74±3.52		30.64±22.22	
İşçi	15	14.40±5.91		8.53±7.09		7.08±8.20		4.20±4.87		3.86±4.64		38.08±26.74	
Memur	6	8.50±6.25		9.00±6.44		7.29±6.04		5.16±4.57		7.16±3.92		37.79±18.57	
Serbest Meslek	45	10.33±5.86		7.37±5.05		8.21±6.02		3.53±4.46		3.97±3.93		33.42±18.51	
Emekli	88	10.02±6.91		5.79±5.68		6.14±6.46		2.52±4.00		2.53±3.72		26.91±21.46	
Toplam	305	10.80±6.55		6.90±6.04		6.40±6.48		3.36±4.45		3.00±3.76		30.48±21.74	

Bakım Yükü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yükü	7.48	0.11
Gelişimsel Yük	5.78	0.21
Fiziksel Yük	6.81	0.14
Sosyal Yük	6.75	0.15
Duygusal Yük	19.20	0.00
Toplam Yük Puanı	6.19	0.18

Tablo 46’de hastaların meslek durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların meslek durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde duygusal yük puan ortalamasında anlamlı fark bulunurken (Duygusal yük: $X^2=19.20$; $p=0.00$; $p<0.05$) diğer yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır.

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Ev hanımı ile memur olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında memur olan hastaların bakım verenlerin duygusal yük puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=150.00$; $W=11626.00$; $Z=-2.86$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Ev hanımı ile serbest meslek olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında serbest meslek sahibi olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=2539.00$; $W=14015.00$; $Z=-2.63$, $p=0.00$; $p<0.05$).

İşçi ile memur olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında memur olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=19.00$; $W=139.00$; $Z=-2.03$, $p=0.04$; $p<0.05$).

Serbest meslek ile memur olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında memur olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=59.00$; $W=1094.00$; $Z=-2.24$, $p=0.02$; $p<0.05$).

Emekli ile memur olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında memur olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=73.50, W=3989.50, Z=-3.06, p=0.02; p<0.05).

Emekli ile serbest mesleği olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında serbest mesleği olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=1318, W=5234.50, Z=-3.23, p=0.00; p<0.05) (Tablo 46).

Tablo 47: Hastaların Medeni Durumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Medeni Durum	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı		
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü			
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD
Evli	176	9.93±6.62	6.50±6.00	6.23±6.50	2.78±4.02	3.02±3.73	28.45±21.32		
Bekar	6	9.50±6.09	2.50±3.98	3.20±5.17	1.66±3.20	0.83±1.32	17.70±17.36		
Dul	123	12.11±6.30	7.70±6.06	6.79±6.49	4.27±4.94	3.00±3.76	30.48±21.74		
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74		

Bakım Yüğü Alanları	X ²	P
Zaman-Bağımlılık Yüğü	8.03	0.01
Gelişimsel Yüğü	6.75	0.03
Fiziksel Yüğü	2.58	0.27
Sosyal Yüğü	8.29	0.01
Duygusal Yüğü	2.68	0.26
Toplam Yüğü Puanı	6.61	0.03

Tablo 47’de hastaların medeni durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların medeni durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, sosyal ve toplam yüğü puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunurken (Zaman-bağımlılık yüğü: $X^2=8.03$; p=0.01. Gelişimsel yüğü: $X^2=6.75$; p=0.03. Sosyal yüğü: $X^2=8.29$; p=0.01. Toplam yüğü: $X^2=6.61$; p=0.03. p<0.05) fiziksel ve duygusal yüğü puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır.

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Evli ve dul hastaların bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları incelendiğinde dul olan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık, sosyal ve toplam yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=8798.00$, $W=24374.00$, $Z=-2.75$, $p=0.00$. Sosyal yük: $U=8943.00$, $W=24519.00$, $Z=-2.69$, $p=0.00$. Toplam yük: $U=9248.50$, $W=24824.50$, $Z=-2.14$, $p=0.03$; $p<0.05$).

Bekar ve dul hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde dul olan hastaların bakım verenlerin gelişimsel yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Gelişimsel yükü: $U=178.50$, $W=199.50$, $Z=-2.14$, $p=0.03$. $p<0.05$) (Tablo 47).

Tablo 48: Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Çocuk Sahibi Olma Durumu	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Çocuk Sahibi	289	10.86±6.54	7.02±6.07	6.55±6.54	3.42±4.51	3.11±2.80	30.97±21.82	
Çocuk Sahibi Değil	16	9.75±6.93	4.75±5.23	3.75±4.64	2.18±3.05	1.18±2.40	21.62±18.57	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumu	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yük Puanı
	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
Mann-Whitney U	2090.00	1839.00	1823.00	2007.50	1456.50	1770.00
Wilcoxon W	2226.00	1975.00	1959.00	2143.50	1592.50	1906.00
Z	-0.64	-1.38	-1.44	-0.93	-2.56	-1.57
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.51	0.16	0.14	0.34	0.01	0.11

Tablo 48’de hastaların çocuk sahibi olma durumu ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları Mann-Whitney Testiyle karşılaştırıldığında bakım verenlerin duygusal bakım yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunurken (Duygusal yük: $U=1456.50$, $W=1592.50$, $Z=-2.56$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$) diğer alt alan ve toplam bakım yükü yönünden anlamlı bulunamamıştır (Tablo 48).

Tablo 49: Hastaların Bağlı Oldukları Sosyal Güvenlik Kurumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bağlı Oldukları Sosyal Güvenlik Kurumu	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları								Toplam Yüğü Puanı			
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü		Gelişimsel Yüğü		Fiziksel Yüğü		Sosyal Yüğü		Duygusal Yüğü		
		X	SD	X	SD	X	SD	X		SD	X	SD
Emekli Sandığı	161	10.47±6.50		6.82±5.93		5.91±6.24		2.82±4.27		2.81±3.86		28.79±21.17
SSK	92	11.20±6.73		7.22±6.36		6.97±6.74		4.07±4.62		3.41±3.90		33.00±23.16
Bağkur	45	10.44±6.54		6.77±6.16		6.86±7.02		3.66±4.69		2.95±3.36		30.71±21.79
Diğer	7	15.28±4.15		5.42±3.73		7.14±5.03		4.42±3.99		2.42±1.98		34.71±13.39
Toplam	305	10.80±6.55		6.90±6.04		6.40±6.48		3.36±4.45		3.00±3.76		30.48±21.74

Bakım Yüğü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yüğü	4.35	0.22
Gelişimsel Yüğü	0.43	0.93
Fiziksel Yüğü	1.67	0.64
Sosyal Yüğü	7.42	0.06
Duygusal Yüğü	2.46	0.48
Toplam Yüğü Puanı	2.34	0.50

Tablo 49’da hastaların sosyal güvenlik durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Hastaların sosyal güvenlik durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yüğü puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 49).

Tablo 50: Hastaların Birlikte Yaşadığı Kişiler İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Birlikte Yaşadığı kişiler	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
Eşi	88	9.65±6.56	6.23±5.86	5.68±6.32	2.19±3.55	2.75±3.45	26.41±20.67
Kızı	30	10.86±6.42	6.96±5.49	6.20±6.24	2.70±3.90	2.83±2.97	29.57±20.40
Oğlu	10	13.70±6.68	10.80±7.85	10.82±8.83	6.90±7.26	4.50±3.83	46.72±30.69
Torunu	2	10.50±2.12	10.00±1.41	6.25±1.76	4.50±6.36	7.00±0.00	38.25±8.83
Akraba (amca, hala, teyze...)	8	7.00±6.94	3.75±5.72	2.96±4.42	2.87±3.68	2.25±4.94	19.34±20.03
Bakıcı	6	16.50±4.72	4.83±4.75	7.16±7.43	3.33±3.93	4.16±7.33	36.00±17.39
Yalnız yaşıyor	20	5.80±6.36	2.50±3.56	2.62±4.19	1.60±2.54	0.65±1.84	13.17±15.16
Diğer (eş, tanıdık, gelin v.b.)	141	11.98±6.14	7.88±6.12	7.28±6.53	4.24±4.82	3.37±3.94	34.80±21.23
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74

Bakım Yükü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yükü	28.72	0.00
Gelişimsel Yük	23.16	0.00
Fiziksel Yük	17.80	0.01
Sosyal Yük	17.92	0.01
Duygusal Yük	25.07	0.00
Toplam Yük Puanı	29.89	0.00

Tablo 50’de hastaların birlikte yaşadığı kişiler ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların birlikte yaşadığı kişiler ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=28.72$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $X^2=23.16$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $X^2=17.80$, $p=0.01$. Sosyal yük: $X^2=17.92$, $p=0.01$. Duygusal yük: $X^2=25.07$, $p=0.00$. Toplam yük: $X^2=29.89$, $p=0.00$; $p\leq 0.01$).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastanın birlikte yaşadığı kişilerden eşi ve diğer (birden fazla birey: eş, çocuk, tanıdık, gelin v.b.) bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde hastaların birden fazla bakım verenlerin zaman-bağımlılık (U=4935.00, W=8851.00, Z=-2.60, p=0.00; p<0.001), gelişimsel (U=5181.50, W=9097.50, Z=-2.10, p=0.03; p<0.05), fiziksel (U=5209.00, W=9125.00, Z=-2.06, p=0.03; p<0.05), sosyal (U=4529.00, W=8445.00, Z=-3.61, p=0.00; p<0.001) ve toplam (U=4763.50, W=8679.50, Z=-2.95, p=0.00, p<0.001) bakım yük puanı anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

Hastanın birlikte yaşadığı kişilerden oğlu ve akraba olan (amca, hala, teyze...v.b.) bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde hastaların oğlu olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık (U=13.50, W=49.50, Z=-2.37, p=0.01; p≤0.01), gelişimsel (U=19.00, W=55.00, Z=-1.90, p=0.05; p≤0.05), fiziksel (U=19.00, W=55.00, Z=-1.90, p=0.05; p≤0.05) toplam (U=17.00, W=53.00, Z=-2.04, p=0.00; p<0.001) bakım yük puanı anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

Hastanın birlikte yaşadığı kişilerden bakıcısı ve diğer (birden fazla birey: eş, çocuk, tanıdık, gelin v.b.) bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde hastaların bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık (U=222.00, W=10233.00, Z=-1.97, p=0.04; p<0.05) bakım yük puanı anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Tablo 50).

Tablo 51: Hastaların Yaşadığı Yer İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Yaşanılan Yer	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü	
		X	SD	X	SD	X	SD
Kendi Evi	268	10.29±6.59	6.75±6.07	6.38±6.54	3.19±4.35	3.06±3.87	29.69±21.92
Bakım verenin evi	29	14.37±5.20	8.72±5.80	7.19±6.27	5.31±5.32	3.24±2.92	38.81±20.38
Huzurevi	8	15.00±4.03	5.50±5.15	4.21±5.30	1.87±2.85	0.25±0.70	26.84±14.13
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74

Bakım Yüğü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yüğü	13.41	0.00
Gelişimsel Yüğü	3.77	0.15
Fiziksel Yüğü	2.29	0.31
Sosyal Yüğü	4.95	0.08
Duygusal Yüğü	8.75	0.01
Toplam Yüğü Puanı	5.19	0.07

Tablo 51’de hastaların yaşadığı yer ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların yaşadığı yer ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık ve duygusal yüğü puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yüğü: $X^2=13.41$, $p=0.00$. Duygusal yüğü: $X^2=8.75$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Kendi evinde kalan ve bakım veren yakınının evinde kalan hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım veren yakınının evinde kalan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık yüğü puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yüğü: $U=2481.50$, $W=38527.50$, $Z=-3.20$, $p=0.00$; $p<0.001$).

Kendi evinde kalan ve huzurevinde kalan hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde huzurevinde kalan hastaların bakım verenlerinin zaman-bağımlılık yük puanı; kendi evinde kalan hastaların bakım verenlerin ise duygusal yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=639.50$, $W=36685.50$, $Z=-1.94$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$. Duygusal yük: $U=471.00$, $W=507.00$, $Z=-2.78$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$).

Huzurevi ve bakım veren yakınının evinde kalan hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım veren yakınının evinde kalan hastaların bakım verenlerin duygusal yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Duygusal yük: $U=43.50$, $W=79.50$, $Z=-2.79$, $p=0.00$; $p<0.01$) (Tablo 51).

Tablo 52: Hastaların Bakım veren İle Beraber Yaşama Süresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım veren İle Beraber Yaşama Süresi (Yıl)	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı					
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü X SD	Gelişimsel Yük		Fiziksel Yük				Sosyal Yük		Duygusal Yük	
			X	SD	X	SD	X	SD	X	SD		
1-↓	20	13.90±5.31	6.55±5.67		6.62±5.67		4.85±5.05		2.90±3.49		34.77±18.03	
1-5	69	12.52±6.08	8.26±5.88		7.02±6.47		3.43±3.99		3.01±3.39		34.31±19.72	
6 ve ↑	135	10.89±6.43	7.71±6.12		7.08±6.63		3.35±4.72		3.47±3.97		32.47±22.64	
Beraber Yaşamıyorlar	81	8.41±6.71	4.49±5.50		4.69±6.19		2.95±4.21		2.25±3.73		22.83±21.12	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04		6.40±6.48		3.36±4.45		3.00±3.76		30.48±21.74	

Bakım Yükü Alanları	χ^2	p
Zaman-Bağımlılık Yükü	19.42	0.00
Gelişimsel Yük	20.50	0.00
Fiziksel Yük	10.51	0.01
Sosyal Yük	2.08	0.55
Duygusal Yük	10.94	0.01
Toplam Yük Puanı	17.06	0.00

Tablo 52'de hastaların bakım veren ile yaşama süreleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların

bakım veren ile yaşama süreleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=19,42$, $p=0,00$. Gelişimsel yük: $X^2=20,50$, $p=0,00$. Fiziksel yük: $X^2=10,51$, $p=0,01$. Duygusal yük: $X^2=10,94$, $p=0,01$. Toplam yük: $X^2=17,06$, $p=0,00$. $p\leq 0,01$).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastaların bakım veren ile yaşama süresi 1-↓ yıl ve 6 ve üstü yıl olan ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım veren ile yaşama süresi bir yıldan az olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0,05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=986.50$, $W=10166.50$, $Z=-1.94$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$).

Hastaların bakım veren ile yaşama süresi 1-↓ yıl ve beraber yaşamayan ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım veren ile yaşama süresi 1-↓ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık ve fiziksel yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=426.50$, $W=3747.50$, $Z=-3.27$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $U=590.50$, $W=3911.50$, $Z=-1.94$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$).

Hastaların bakım veren ile yaşama süresi 6-↑ yıl ve beraber yaşamayan ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde hasta ile yaşama süresi 6-↑ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=4315.00$,

W=7636.00, Z=-2.59, p=0.00. Gelişimsel yük: U=3774.50, W=7095.50, Z=-3.84, p=0.00. Fiziksel yük: U=4214.00, W=7535.00, Z=-2.88, p=0.00. Duygusal yük: U=4115.00, W=7436.00, Z=-3.146, p=0.00. Toplam yük: U=4034.50, W=7355.50, Z=-3.22, p=0.00; p<0.01) (Tablo 52).

Tablo 53: Hastaların Bakım verenle Akrabalık Derecesi ile Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım veren İle Akrabalık Derecesi	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı		
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü			
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD
Eşi	88	10.01±6.62	6.71±5.68	7.04±6.55	2.45±3.63	3.79±4.28	29.96±21.17		
Kızı	139	11.18±6.57	7.10±6.08	6.40±6.41	3.37±4.49	2.73±3.38	30.79±21.36		
Oğlu	22	9.72±6.53	6.54±6.09	5.53±6.83	4.31±5.47	2.22±3.58	28.30±23.98		
Gelini	21	12.00±5.56	9.23±7.16	6.72±7.05	6.23±5.71	3.57±3.85	37.77±24.10		
Torunu	5	7.60±8.64	3.20±7.15	3.25±7.26	2.80±4.38	0.40±0.89	17.25±26.05		
Akraba(amca, hala,teyze...)	18	9.05±6.31	5.72±6.30	5.30±5.67	3.94±4.50	3.05±4.31	27.41±22.93		
Bakıcı	12	16.00±4.67	5.91±4.87	5.72±6.73	2.50±3.26	1.91±3.36	32.06±19.03		
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74		

Bakım Yüğü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yüğü	13.80	0.03
Gelişimsel Yüğü	6.80	0.33
Fiziksel Yüğü	4.54	0.60
Sosyal Yüğü	10.25	0.11
Duygusal Yüğü	13.18	0.04
Toplam Yüğü Puanı	5.78	0.44

Tablo 53'te bakım verenlerin hastayla akrabalık derecesi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin hasta ile akrabalık dereceleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık ($X^2=13.80$, $p=0.03$, $p<0.05$) ve duygusal ($X^2=13.18$, $p=0.04$, $p<0.05$) yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunurken gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam yük puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 53).

Tablo 54: Hastaların Hastalık Tanılarının Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları İle Karşılaştırılması

Hastaların Hastalık Tanıları	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı		
	N	Zaman- Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük			
		X	SD	X	SD	X	SD	X	SD
AH	135	12.50±6.35	8.07±6.31	7.65±6.73	3.75±4.58	3.27±3.89	35.29±22.57		
FTD	16	11.43±6.25	7.50±7.21	5.75±6.77	4.31±4.39	5.37±5.74	34.15±21.86		
Va Demans	16	13.87±4.82	7.62±6.34	7.50±7.50	3.62±4.28	2.56±2.18	35.18±19.52		
Huntington	5	12.20±3.42	10.80±3.11	11.95±7.04	8.80±1.30	5.00±2.23	48.75±9.05		
LCD	7	10.28±5.96	7.57±7.27	3.92±4.47	1.42±1.81	4.14±3.89	27.35±18.45		
Diğer	126	8.48±6.45	5.30±5.22	4.92±5.76	2.68±4.35	2.34±3.37	23.72±19.79		
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74		

Bakım Yüğü Alanları	X ²	P
Zaman-Bağımlılık Yüğü	29.33	0.000
Gelişimsel Yüğü	15.65	0.008
Fiziksel Yüğü	15.20	0.010
Sosyal Yüğü	16.98	0.005
Duygusal Yüğü	15.38	0.009
Toplam Yüğü Puanı	26.12	0.000

AH : Alzheimer
FTD : Fronto Temporal Demans
Va Demans : Vasküler Demans
LCD : Lewy Cisimcikli Demans

Tablo 54'te hastaların hastalık tanıları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastalık tanıları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yüğü puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yüğü: $X^2=29.33$, $p=0.000$. Gelişimsel yüğü: $X^2=15.65$, $p=0.008$. Fiziksel yüğü: $X^2=15.20$, $p=0.010$. Sosyal yüğü: $X^2=16.98$, $p=0.005$. Duygusal yüğü: $X^2=15.38$, $p=0.009$ ve toplam yüğü: $X^2=26.12$, $p=0.000$. $p\leq 0.01$).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastası AH ile Huntington olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0.008$; $p<0.01$).

Hastası AH ile diğer demans (etilizm, parkinson demansı, psikotik bozukluk, hashimato) olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası AH olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.00$; Gelişimsel yükü: $p=0.00$; fiziksel yükü: $p=0.00$; sosyal yükü: $p=0.01$; toplam bakım yükü: $p=0.00$; $p\leq 0.01$).

Hastası FTD ile Huntington olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0.02$; $p<0.05$).

Hastası LCD ile Huntington olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0.004$; $p<0.01$).

Hastası VAD ile Huntington olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0.03$; $p<0.05$).

Hastası VaD ile diğer demans (etilizm, parkinson demansı, psikotik bozukluk, hashimato) olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası VaD olan bakım verenin zaman-bağımlılık

($p=0.00$) ve toplam ($p=0.01$) bakım yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p\leq 0.01$).

Hastası Huntington ile diğer demans (etilizm, parkinson demansı, psikotik bozukluk, hashimato) olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur (Gelişimsel yük: $p=0.015$; fiziksel yükü: $p=0.015$; sosyal yükü: $p=0.002$; toplam bakım yükü: $p=0.005$; $p\leq 0.01$) (Tablo 54).

Tablo 55: Hastaların Hastalık Süresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Hastalığın Süresi (yıl)	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı
	N	Zaman- Bağımlılık Yükü X SD	Gelişimsel Yük X SD	Fiziksel Yük X SD	Sosyal Yük X SD	Duygusal Yük X SD	
1- ↓	38	8.26±6.19	4.34±4.68	4.01±4.89	2.42±4.21	2.31±3.94	21.44±18.83
1- 5	192	10.10±6.60	6.47±5.89	6.06±6.42	3.19±4.28	2.88±3.55	28.69±21.58
6- ↑	75	13.88±5.53	9.30±6.30	8.48±6.81	4.26±4.91	3.68±4.15	39.66±20.64
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74

Bakım Yükü Alanları	X^2	p
Zaman-Bağımlılık Yükü	24.36	0.00
Gelişimsel Yük	18.44	0.00
Fiziksel Yük	12.87	0.00
Sosyal Yük	5.75	0.05
Duygusal Yük	6.14	0.04
Toplam Yük Puanı	22.27	0.00

Tablo 55'te hastalık süresi ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Hastalık süresi ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=24.36$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $X^2=18.44$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $X^2=12.87$,

p=0.00. Sosyal yük: $X^2=5.75$, p=0.05. Duygusal yük: $X^2=6.14$, p=0.04 ve toplam yük: $X^2=22.27$, p=0.00; p≤0.05) (Tablo 55).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastalık süresi 1-↓ yıl ve 1-5 yıl olan hastalar ile bakım vericilerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında hastalık süresi 1-5 yıl olan hastaların bakım verenlerin gelişimsel yükü ve toplam yük puan ortalaması $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Gelişimsel yük: U=2910.00, W=3651.00, Z=-1.99, p=0.04. Toplam yük: U=2919.00, W=3660.00, Z=-1.94, p=0.05; p<0.05).

Hastalık süresi 1-↓ yıl ve 6-↑ yıl olan hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 6-↑ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (zaman-bağımlılık yükü: U=712.50, W=1453.50, Z=-4.34, p=0.00. Gelişimsel yük: U=771.50, W=1512.50, Z=-3.99, p=0.00. Fiziksel yük: U=870.00, W=1611.00, Z=-3.42, p=0.00. Duygusal yük: U=1055.50, W=1796.50, Z=-2.31, p=0.02. Toplam bakım yükü: U=708.00, W=1449.00, Z=-4.35, p=0.00; p<0.05).

Hastalık süresi 1-5 yıl ve 6-↑ yıl olan hastaların bakım verenleri ile onların BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 6-↑ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel ve toplam bakım yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: U=4816.50, W=23344.50, Z=-4.21, p=0.00. Gelişimsel yük: U=5345.00, W=23873.00, Z=-3.29, p=0.00. Fiziksel yük: U=5702.50,

W=24230.50, Z=-3.42, p=0.00. Toplam bakım yükü: U=5071.50, W=23599.50, Z=-3.75, p=0.00; p<0.01) (Tablo 55).

Tablo 56: Hastalara Uygulanan Tedavi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Hastaların Uygulanan Tedavi	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yük Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X	SD
İlaç tedavisi	281	11.32±6.42	7.27±6.07	6.65±6.57	3.56±4.55	3.03±3.71	31.84±21.77	
Tedavi almıyor	24	4.75±4.93	2.58±3.57	3.41±4.38	1.00±2.08	2.75±4.39	14.50±13.67	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Tedavi Uygulama Durumu	Bakım Yükü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yük Puanı
	Zaman-Bağımlılık Yükü	Gelişimsel Yük	Fiziksel Yük	Sosyal Yük	Duygusal Yük	
Mann-Whitney U	1444.00	1773.50	2409.50	2264.00	2955.50	1740.50
Wilcoxon W	1744.00	2073.50	2709.50	2564.00	3255.50	2040.50
Z	-4.65	-3.88	-2.36	-2.82	-1.03	-3.93
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.00	0.00	0.01	0.00	0.30	0.00

Tablo 56'da hastalara uygulanan tedavi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam bakım yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: U=1444.00, W=1744.00, Z=-4.65, p=0.00. Gelişimsel yük: U=1773.50, W=2073.50, Z=-3.88, p=0.00. Fiziksel yük: U=2409.50, W=2709.50, Z=-2.36, p=0.01. Sosyal yük: U=2264.00, W=2564.00, Z=-2.82, p=0.00. Toplam yük: U=1740.50, W=1740.50, Z=-3.93, p=0.00; p≤0.01) (Tablo 56).

Tablo 57: Hastaların Hastalık Evresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Hastalık Evresi	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Erken evre	122	5.87±5.44	3.34±4.49	2.94±4.46	1.86±3.31	1.81±3.08	15.86±15.76	
Orta Evre	108	12.22±5.04	8.69±6.05	7.88±6.49	3.97±4.99	3.96±3.95	36.75±20.44	
İleri Evre	75	16.77±3.50	10.13±5.28	9.90±6.61	4.92±4.58	3.57±4.01	45.23±17.35	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Bakım Yüğü Alanları	X ²	p
Zaman-Bağımlılık Yüğü	135.99	0.00
Gelişimsel Yüğü	79.68	0.00
Fiziksel Yüğü	64.91	0.00
Sosyal Yüğü	30.07	0.00
Duygusal Yüğü	31.30	0.00
Toplam Yüğü Puanı	107.66	0.00

Tablo 57’de hastalık evresi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yüğü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yüğü: $X^2=135.99$, $p=0.00$. Gelişimsel yüğü: $X^2=79.68$, $p=0.00$. Fiziksel yüğü: $X^2=64.91$, $p=0.00$. Sosyal yüğü: $X^2=30.07$, $p=0.00$. Duygusal yüğü: $X^2=31.30$, $p=0.00$. Toplam yüğü: $X^2=107.66$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastalık evresi erken evre ve orta evre ile bakım vericilerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında orta evrede olan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yüğü puan ortalaması $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yüğü: $U=2614.50$, $W=10117.50$, $Z=-7.90$,

p=0.00. Gelişimsel yük: U=3099.00, W=10602.00, Z=-7.02, p=0.00. Fiziksel yük: U=3524.00, W=11027.00, Z=-6.25, p=0.00. Sosyal yük: U=5016.50, W=12519.50, Z=-3.40, p=0.00. Duygusal yük: U=4020.50, W=11523.50, Z=-5.27, p=0.00. Toplam yük: U=2618.50, W=10121.50, Z=-7.88, p=0.00; p<0.01).

Hastalık evresi erken evre ve ileri evre ile bakım vericilerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında ileri evrede olan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükü puan ortalaması $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: U=603.50, W=8106.50, Z=-10.24, p=0.00. Gelişimsel yük: U=1496.00, W=8999.00, Z=-8.04, p=0.00. Fiziksel yük: U=1830.50, W=9333.50, Z=-7.25, p=0.00. Sosyal yük: U=2556.00, W=10059.00, Z=-5.52, p=0.00. Duygusal yük: U=3082.00, W=10585.00, Z=-4.03, p=0.00. Toplam yük: U=978.50, W=8481.50, Z=-9.25, p=0.00; p<0.01).

Hastalık evresi orta evre ve ileri evre ile bakım vericilerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında ileri evrede olan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık, fiziksel, sosyal ve toplam bakım yükü puan ortalaması $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: U=1850.50, W=7736.50, Z=-6.26, p=0.00. Fiziksel yük: U=3318.50, W=9204.50, Z=-2.08, p=0.03. Sosyal yük: U=3383.00, W=9269.00, Z=-1.94, p=0.05. Toplam yük: U=2983.00, W=8869.00, Z=-3.02, p=0.00; p<0.05) (Tablo 57).

Tablo 58: Hastaların Demans Dışında Başka Hastalığın Olması İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Hastalık Durumu	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları						Toplam Yüğü Puanı	
	N	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü		
		X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD	X SD
Var	226	10.78±6.52	6.90±6.09	6.31±6.54	3.22±4.31	2.77±3.53	29.99±21.65	
Yok	79	10.86±6.68	6.91±5.93	6.67±6.33	3.77±4.85	3.67±4.32	31.88±22.08	
Toplam	305	10.80±6.55	6.90±6.04	6.40±6.48	3.36±4.45	3.00±3.76	30.48±21.74	

Hastalık Durumu	Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları					Toplam Yüğü Puanı
	Zaman-Bağımlılık Yüğü	Gelişimsel Yüğü	Fiziksel Yüğü	Sosyal Yüğü	Duygusal Yüğü	
Mann-Whitney U	8873.50	8868.50	8506.50	8315.50	8011.00	8548.50
Wilcoxon W	34524.50	34519.50	8506.50	8315.50	8011.00	8548.50
Z	-0.07	-0.08	-0.63	-0.95	-1.39	-0.56
Asymp. Sig. (2-tailed)	0.93	0.93	0.52	0.33	0.16	0.57

Hastaların başka bir hastalık durumu olup olmadığı ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yüğü bakımından anlamlı bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 58).

Ayrıca hastalarda demans dışında en fazla görülen dolaşım sistemi, endokrin sistem ve sinir sistemi hastalıkları ile bakım verenin BYÖ puan ortalamaları arasında Mann-Whitney U Testi yapılarak karşılaştırılmıştır. Buna göre hastaların dolaşım sistemi, endokrin sistem ve sinir sistemi hastalıkları ile bakım verenin BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 58).

3.5. BYÖ'NİN ALT ALANLARI İLE İLGİLİ KORELASYON

KARŞILAŞTIRILMASI

Tablo 59: Bakım Yüğü Ölçeğinin Alt Alanları İle İlgili Korelasyon Katsayıları

		ZAMAN- BAĞIMLILIK YÜKÜ	GELİŞİMSEL YÜK	FİZİKSEL YÜK	SOSYAL YÜK	DUYGUSAL YÜK	TOPLAM YÜK PUANI	BAKIM VERENİN YAŞI	HASTANIN YAŞI
ZAMAN- BAĞIMLILIK YÜKÜ	r	1.00	0.61 **	0.60 **	0.41 **	0.26 **	0.78	-0.06	0.18
	p		0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.25	0.00
	n	305	305	305	305	305	305	305	305
GELİŞİMSEL YÜK	r	0.61 **	1.00	0.77 **	0.57 **	0.59 **	0.90 **	-0.86	0.38
	p	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.13	0.50
	n	305	305	305	305	305	305	305	305
FİZİKSEL YÜK	r	0.60 **	0.77 **	1.00	0.51 **	0.58 **	0.87 **	-0.00	0.01
	p	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.94	0.75
	n	305	305	305	305	305	305	305	305
SOSYAL YÜK	r	0.41 **	0.57 **	0.51 **	1.00	0.46 **	0.69 **	-0.26 **	-0.11 *
	p	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.04
	n	305	305	305	305	305	305	305	305
DUYGUSAL YÜK	r	0.26 **	0.59 **	0.58 **	0.46 **	1.00	0.65 **	-0.04	-0.18 **
	p	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
	n	305	305	305	305	305	305	305	305
TOPLAM YÜK PUANI	r	0.78 **	0.90 **	0.87 **	0.69 **	0.65 **	1.00	-0.11	0.01
	p	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.05	0.85
	n	305	305	305	305	305	305	305	305
BAKIM VERENİN YAŞI	r	-0.06	-0.08	-0.04	-2.26 **	-0.04	-1.11	1.00	0.22 **
	p	0.25	0.13	0.94	0.00	0.44	0.05	0.00	0.00
	n	305	305	305	305	305	305	305	305
HASTANIN YAŞI	r	0.18 **	0.03	0.01	-0.11 *	-0.18 **	0.01	1.00	0.22 **
	p	0.00	0.50	0.75	0.04	0.00	0.85	0.00	0.00
	n	305	305	305	305	305	305	305	305

Araştırmaya katılan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü puanları ile gelişimsel ($r=0.61$), fiziksel ($r=0.60$), sosyal ($r=0.41$), duygusal ($r=0.26$), toplam ($r=0.78$) yük puanları ve hastanın yaşı ($r=0.18$) arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$).

Araştırmaya katılan bakım verenlerin gelişimsel yük puanı ile zaman-bağımlılık yükü ($r=0.61$), fiziksel ($r=0.77$), sosyal ($r=0.57$), duygusal ($r=0.59$), toplam ($r=0.90$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$).

Araştırmaya katılan bakım verenlerin fiziksel yük puanları ile zaman-bağımlılık yükü ($r=0.60$), gelişimsel ($r=0.77$), sosyal ($r=0.51$), duygusal ($r=0.58$), toplam ($r=0.87$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$).

Araştırmaya katılan bakım verenlerin sosyal yük puanları ile zaman-bağımlılık yükü ($r=0.41$), gelişimsel ($r=0.57$), fiziksel ($r=0.51$), duygusal ($r=0.46$), toplam ($r=0.69$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$).

Araştırmaya katılan bakım verenlerin sosyal yük puanları ile bakım verenlerin ($r=-0.26$; $p<0.001$) ve hastaların yaşı ($r=-0.11$; $p<0.05$) arasında negatif korelasyon bulunmuştur.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin duygusal yük puanları ile zaman-bağımlılık ($r=0.26$), gelişimsel ($r=0.59$), fiziksel ($r=0.58$), sosyal ($r=0.46$) ve toplam ($r=0.65$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$).

Arařtırma kapsamına alınan bakım verenlerin duygusal yük puanları ile hastaların yařları arasında negatif korelasyon bulunmuřtur ($r=-0.18$; $p<0.01$).

Arařtırmaya katılan bakım verenlerin toplam yük puanları ile zaman bağımlılık ($r=0.78$), gelişimsel ($r=0.90$), fiziksel ($r=0.87$), sosyal ($r=0.69$), duygusal ($r=0.65$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuřtur ($p=0.001$)

Arařtırmaya katılan bakım verenlerin yařları ile hastaların yařları arasında pozitif korelasyon bulunmuřtur ($r=0.22$; $p<0.001$) (Tablo 59).

BÖLÜM IV

TARTIŞMA

Bu bölümde çalışmadan elde edilen bulgular; bakım verenlere ve hastalara ait tanıtıcı özellikler; bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları; bakım verenlerin ve hastaların bağımsız değişkenleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarına ilişkin tartışma yer almaktadır.

4.1. BAKIM VERENLER VE HASTALAR İLE İLGİLİ TANITICI BİLGİLERİN İNCELENMESİ

4.1.1. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulguların İncelenmesi

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %31.1'i 46-55 yaş grubunda, %23.9'u 56-65 yaş grubunda, %19,7'si 36-45 yaş grubunda olan bireylerdir. Bakım verenlerin yaş dağılımları 22-88 arasındadır ve yaş ortalaması 52.98 ± 12.54 ' dir.

Akyar'ın (2006) Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlüklerle ilgili çalışmasında bakım verenlerin %72'sini 30-54 yaş grubundadır (6). Küçükgüçlü'nün (2006) çalışmasında bakım verenlerin yaş ortalaması 53.8 ± 13.3 olarak bulunmuştur (51).

Çalışma kapsamına alınan bakım verenlerin %82.6'sı kadındır. Ülkemizde bakım verenlerle yapılan Hacımusalar (2005), Akyar (2006), Altın (2006), Uğur (2006), Çetinkaya (2006), İnci (2006), Kara (2007), Şengün (2007)'ün çalışmalarında bakım verenlerin çoğunun kadın olduğu, bakım verme işinin çoğunlukla kadınlar tarafından yerine getirilen bir sorumluluk olduğu ortaya konmuştur (6, 8, 16, 22, 34, 38, 72, 76). Bu bulgular çalışmamız bulguları ile paralellik göstermektedir. Bakım tüm kültürlerde,

geleneksel olarak yüklenen bir sorumluluktur. Toplumumuzda kadının ailede geleneksel olarak bakım verici rolü üstlenmesinin ve çalışma hayatına erkeklerden daha az girmiş olmasının bakım verenlerin kadın olmasında etkili olduğu düşünülmektedir (6, 51). Akyar (2006) Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlüklerle ilgili çalışmasında %86 (6), Küçükbaşlı bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirliğinin incelenmesi ile ilgili çalışmasında %78.3 (51), Çetinkaya kanser hastalarına bakım verenlerde stres, stres yaratan durumlar ve etkilerinin incelenmesi ile ilgili çalışmasında %77.3 bakım verenin kadın olduklarını bulmuşlardır (16).

Çalışmada eğitim düzeyinin %37.4'ü ilkokul/ilköğretim (ortaokul) mezunu, medeni durumun %77.4'ü evli, %81.3'ü çocuk sahibi, çocuk sahibi olanların %89.5'i 1-3 çocuk sahibi, bağlı bulundukları sosyal güvenlik kurumu %43.9'u emekli sandığı, meslekleri %43.2'si ev hanımı olarak bildirilmiştir (Tablo 14).

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %41.3'ü annesine, %11.5'i babasına, %28.9'u eşine bakım vermektedir (Tablo 15). Küçükbaşlı çalışmasında bakım verenin yakınlık derecesini hastaların %48.7 kızı, %10.9'u oğlu, %30'u eşi olarak bildirmiştir (51). Akyar'ın çalışmasında bakım verenlerin hastaya yakınlık dereceleri %84 çocuğu (kızı/oğlu), %14 eşi olduğu bildirilmiştir (6). Kara'nın çalışmasında bakım verenlerin %22.9'u hastanın çocuğu, %17.5'i eşi olduğu bildirilmiştir (38). Çetinkaya'nın çalışmasında %72.7'si bakım verenin hastanın birinci derece yakını olduğu bildirilmiştir (16). Kronik hastalıklarda bakım verme rolünü sıklıkla hasta bireyin eşi üstlenmektedir. Yapılan diğer çalışmalarda da hasta bireylerin

bakım sorumluluğunu üstlenenlerin büyük çoğunluğunu eşler oluşturmaktadır. Bakım sorumluluğunu daha çok eşlerin üstlenmiş olması eğitim programları planlanırken bu sonucun dikkate alınmasının yararlı olacağını düşündürmüştür (22).

Bakım verme bakım verenin hayatında değişiklikler yapmasını gerektiren bir süreç olarak ifade edilmektedir. Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %92.4'ü çalışmadığını bildirmiştir. Çalışmayan bakım verenlerin %7.6'sı bakım vermeden önce çalıştığını, işten ayrıldığını bildirmiştir. Bakım verenlerin büyük bir kısmının çalışmıyor olması beklenen bir sonuçtur. Bunun nedenlerinden birisi, bakım verme sürecinin yoğunlukla tam zamanlı bir iş olup bakım veren kişinin çalışma hayatını sürdürmesinde güçlükler yaratmasıdır (51). Başka bir nedeni ise bakım verenlerin yaş ortalaması ile ilgilidir. Akyar çalışmasında bakım verenlerin %55'inin bakım verme nedeniyle çalışmadığını, %54'ü ise ekonomik durumlarının hastalık nedeniyle etkilendiğini ifade etmiştir (6). Ferrario ve diğerlerinin çalışmasında bakım verenlerin %28.8'i geçici olarak, %2.5'i ise tamamen çalışmayı bırakmış, Support çalışmasında da bakım verenlerin %55'inin yaşam değişikliği ve gelir kaybı yaşadığı saptanmıştır. İşi bırakmanın getirdiği sosyal ve ekonomik kayıp, bakım verenin fiziksel ve psikolojik yüklerini artırmakta ve oluşan tablo bakım verenin hayatını olumsuz etkilemektedir. Almberg ve diğerlerinin demanslı hastalara bakım verenlerin tükenmişlik düzeyini belirlemek üzere yaptıkları çalışmada bakım verenlerin tükenmişlik yaşamalarında kısıtlanmış sosyal yaşantı, kötü sağlık durumu ve olumsuz bakış açısının etkili olduğu saptanmıştır (6).

Tablo 15'te görüldüğü gibi bakım verenlerin bakım verme süresi %51.5'i 1-5 yıl, %32.5'i 6-10 yıl olarak saptanmıştır. Bakım verenin hasta ile beraber yaşama durumunun incelemesinde %67.5'inin beraber yaşadığı, %27.9'unun beraber yaşamadığı, %4.6'sının kısmen/bazen beraber yaşadıkları saptanmıştır. Kısmen/bazen beraber yaşayan hastaların bakım verenleri birden fazla sayıda olup ayrı ilçelerde veya ayrı şehirlerde bulunmaktadır. Bu bakım verenler 3-6 ay aralarla kendi sıralamalarına göre hastaya bakım verdiklerini bildirmişlerdir. Böylece demanslı olan hastanın bakımını paylaşarak bakım yükünü azaltmayı amaçlamışlardır. Fakat literatür bilgilerine göre demanslı olan hastanın yer değiştirmesi hastalığın klinik semptomlarını olumsuz etkilediğinden bu yöntem önerilmemektedir. Demans hastaları samimi ve tanıdık ortamlarda en iyisini yapabilmektedirler (45).

Bakım verenlerin %67.2'si bakımı paylaştığını bildirmiştir. Hastanın bakımının paylaşıldığı bireyler %57.6 ile I.derece akrabalarlardır. Bakımın paylaşılma durumunun olmasının; bakım veren bireye destek olma ve böylece bakım yükünün azaltılmasında olumlu yönde etki gösterebileceği düşünülmektedir (Tablo 15).

Bakım verenlerin %30.2'si daha önce başka bir hastaya bakım verirken %9.2'si daha önce demanslı bir hastaya bakım verdiğini belirtmişlerdir (Tablo 16).

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin herhangi bir hastalık durumu olma durumu incelendiğinde %51.8'inin herhangi bir hastalığı bulunmazken; %48.2'si en az bir hastalığının bulunduğunu belirtmiştir (Tablo 17). Bakım verenlerin herhangi bir hastalığının olmasının hastanın bakımını ve bakım vericiye olan yükünü olumsuz yönde etkileyebileceği

düşünülmektedir. Bakım verenlerin %20.7'si dolaşım sistemi hastalıkları, %17.7'si endokrin sistem hastalıkları ve %12.5'i ise sinir sistemi hastalıkları olduklarını belirtmişlerdir (Tablo 18).

4.1.2. Hastalar İle İlgili Tanıtıcı Bilgilerin İncelenmesi

Literatüre göre demans hastalığı 65 yaş ve üzerinde, kadınlarda sık görülmektedir. Çalışmamız kapsamına alınan hastaların %63.6'sı kadın, %43.3'ü 71-80 yaş grubu; %29.5'i 81-↑ yaş grubu, %19'u 61-70 yaş grubunda bulunması literatür ile uyumlu olarak bulunmuştur (Tablo 19). Hastaların yaş dağılımları 42-96 ve yaş ortalamaları 75.09 ± 9.14 olarak saptanmıştır.

Akyar'ın (2006) çalışmasında hastaların %74'ünün kadın, %94'ünün 66 yaş ve üzeri grupta olduğu bildirilmiştir (6).

Küçükgüçlü (2006) çalışmasında hastaların %57.7'sini kadın ve hastaların yaş ortalamalarını 75.27 ± 6.90 olarak bildirmiştir (51).

Özdemir'in çalışmasında hastaların %74.1'i kadın; %59.3'ü 81-↑ yaş, %40.7'si 66-80 yaş grubu olarak bildirilmiştir (59).

Düşük eğitim düzeyinin demans için muhtemel risk faktörü olduğu bilinmektedir. Araştırma kapsamına alınan hastaların %53.1'i ilkokul/ ilköğretim (ortaokul) mezunu olması literatür ile uyumlu olarak bulunmuştur. Hastaların %49.5'inin ev hanımı olduğu bildirilmiştir.

Hastaların %57.7'sinin evli olduğu % 94.8'inin çocuk sahibi olduğu bildirilmiştir. Çocuk sahibi olan hastaların %70.9'unun 1-3 çocuk, %29.1'inin 4-↑ çocuk sahibi oldukları belirtilmiştir. Hastaların bağlı bulundukları sosyal güvenlik kurumu %52.7 emekli sandığı olarak belirtilmiştir (Tablo 19).

Araştırma kapsamına alınan hastaların birlikte yaşadıkları kişiler %28.9 hastaların eşleri ve yaşadıkları yer ise %87.9 kendi evleri olarak bildirilmiştir. Hastanın bakım veren ile birlikte yaşama süresi incelendiğinde %44.3'ünün 6-10 yıl olduğu saptanmıştır. Hasta ile bakım verenin akrabalık durumunun %45.6'sının hastanın kızı olduğu saptanmıştır (Tablo 20).

Çalışma kapsamına alınan hastaların hastalık süreleri incelendiğinde %63'ünün hastalık sürelerinin 1-5 yıl olduğu saptanmıştır (Tablo 20).

Karlawish ve arkadaşlarının Alzheimer hastalarında ilaç kullanma durumlarını belirlemek üzere yaptığı çalışmada hastaların %17'sinin ilaç kullanmadıklarını saptamıştır. Literatürde çeşitli çalışmalarda hastaların ilaç kullanması ile bakım verenin tükenmişliği, bakımda güçlük yaşanması ve hasta, bakım veren yaşam kalitesi arasında ilişki kurulmuştur. Karlawish ve diğerlerinin çalışmasında ilaç kullanımında ilaçların yaşam süresini uzattığı, demansın ilerlemesini yavaşlattığı ve hastanın yaşam kalitesini artırdığı düşüncesinin, ilaç kullanılmamasında ise ekonomik durumun kötü olması düşüncesinin etkili olduğu saptanmıştır (6). Çalışmamızda da literatürle uyumlu olarak hastaların %92.1'inin ilaç tedavisi aldığı saptanmıştır (Tablo 21). Çalışmamızda ilaç kullanım oranının yüksek olması hastaların demansa ek kronik hastalıklarının bulunmasından, tamamının sosyal güvenceye sahip olmasından, ülkemizde sağlık sisteminde koruyucu sağlık hizmetlerinden daha çok tedavi edici anlayışın hâkim olmasından ve toplumumuzun ilaç kullanma eğiliminin fazla olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Demans tedavisinde ilaç kullanmanın hastalık belirtilerini azaltarak bakım yükünü azalttığı, çoklu ilaç kullanmanın ise bakım verenin sorumluluğunu ve bakım yükünün artmasına yol açtığı düşünülmektedir.

Araştırma kapsamına alınan hastaların hastalık evreleri incelendiğinde %40'ının erken (başlangıç) evre, %35.4'ünün orta evre ve %24.6'sının ise ileri evrede olduğu saptanmıştır (Tablo 21).

Demans belirtilerinin sinsi başlaması nedeniyle erken dönemde tanımlanması zorluk yaratan bir hastalıktır. Araştırmamızda unutkanlıkların bakım verenler tarafından ifade edilen ilk belirti olduğu ve %100 görüldüğü belirtilmiştir. Hastaların %92.5'inde konuşmaların hatırlanamaması, %84.9'unda yakın bellek yitimi, %70.5'inde girişkenlik kaybı, %69.2'inde duraklayarak konuşma görüldüğü belirtilmiştir (Tablo 22). Wackerbarth ve Johnson'ın çalışmasına ve çalışmamıza benzer olarak yapılan çalışmaların sonuçları hastalarda oluşan unutkanlık ve davranış değişikliğinin fark edilen ilk belirti olduğunu ortaya koymaktadır (6).

Hastaların %74.1'inde demans dışında başka bir hastalıkları vardır (Tablo 23). Hastaların demans dışında %51.5 dolaşım sistemi hastalıkları, %23.6 endokrin sistem hastalıkları ve %10.2'sinde ise sinir sistemi hastalıkları oldukları belirtilmiştir (Tablo 24).

4.2. BAKIM VERENLERİN BYÖ PUAN ORTALAMALARININ İNCELENMESİ

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü puan ortalaması 10.80 ± 6.55 , gelişimsel yük puan ortalaması 6.90 ± 6.04 , fiziksel yük puan ortalaması 6.40 ± 6.48 , sosyal yük puan ortalaması 3.36 ± 4.45 , duygusal yük puan ortalaması 3.00 ± 3.76 ve toplam yük puan ortalaması 30.48 ± 21.74 olarak saptanmıştır (Tablo 25). BYÖ puan ortalamaları ile elde edilen değerler H_1 hipotezini destekler nitelikte değildir. Ancak demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yüklerinin fazla olduğu

birebir görüşmelerle ifade edilmiştir. Ölçek puanlarının BYÖ puanı beklenen düzeyde saptanamamıştır.

Novak'ın (1989) çalışmasında, zaman-bağımlılık yükü ortalaması 6.98 ± 5.89 , gelişimsel yük ortalaması 7.08 ± 5.89 , fiziksel yük ortalamasını 5.47 ± 5.9 , sosyal yük ortalaması 2.54 ± 3.54 , duygusal yük ortalaması 2.02 ± 3.04 olarak bulunmuştur (55).

Küçükgüçlü çalışmasında zaman-bağımlılık yükü puan ortalamasını 12.10 ± 5.53 , gelişimsel yük puan ortalamasını 10.63 ± 6.29 , fiziksel yük puan ortalamasını 7.64 ± 6.73 , sosyal yük puan ortalamasını 4.53 ± 4.79 , duygusal yük puan ortalaması 8.07 ± 6.25 ve toplam yük puan ortalaması 43.01 ± 22.99 olarak saptamıştır (51).

Küçükgüçlü çalışmasında Chou'nın (2002) çalışması ile ilgili verdiği verilere göre zaman-bağımlılık yükü ortalaması 15.7 ± 4.7 , gelişimsel yük ortalaması 10.2 ± 5.6 , fiziksel yük ortalaması 9.8 ± 4.8 , sosyal yük ortalaması 7.1 ± 4.2 , duygusal yük ortalaması 6.1 ± 4.9 olarak bildirmiştir (51).

Küçükgüçlü'nün çalışmasına göre Caserta'nın (1996) çalışmasında, zaman-bağımlılık yükü ortalaması 13.6 ± 4.4 , gelişimsel yük ortalaması 11.2 ± 5.0 , fiziksel yük ortalaması 8.6 ± 5.5 , sosyal yük ortalaması 5.9 ± 5.1 , duygusal yük ortalaması 5.1 ± 3.9 olarak bulunmuştur (51). Bu dört çalışmada da en yüksek puan ortalamalarına sahip faktör zaman bağımlılık yükü iken en düşük puan ortalamasına sahip maddelerden birinin sosyal yük puanı olduğu görülmüştür.

Ölçeğin alt boyutlarının puan ortalamaları, ölçeği geliştiren ve ölçek üzerinde çalışan araştırmacıların bulguları ile karşılaştırıldığında Küçükgüçlü (2006), Chou (2002) ve Caserta'nın (1996) bulguları bu araştırmancının

bulguları ile benzerlik gösterirken ölçeği geliştiren araştırmacılar olan Novak ve Guest'in (1989) tüm alt alanları için daha düşük ortalamalar elde ettikleri görülmüştür. Bu farkın sebebinin ölçek geliştirme çalışmasındaki örneklemin yarısının hastalarına evde bakım veren kişiler, diğer yarısının bir kurumda bakım alan hastaların yakınlarının oluşturmasının olabileceği düşünülmektedir. Novak ve Guest (1989) hastaları bir kurumda olan bakım vericilerin de yükleri olduğunu ancak onların yüklerinin göreceli olarak daha az gibi görünmekle birlikte farklı yük boyutlarındaki puanlarının yüksek bulunabileceğini bildirmişlerdir (55).

4.3. BAKIM VEREN - HASTALARIN BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ İLE BAKIM VERENLERİN BYÖ PUAN ORTALAMALARININ İNCELENMESİ

4.3.1. BAKIM VEREN - HASTALARIN BAĞLI BULUNDUĞU KURUMLAR İLE BYÖ PUAN ORTALAMALARININ KARŞILAŞTIRILMASI

Bakım verenlerin bağlı bulunduğu kurumlar ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. Burada amaç kurumları değil bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarını karşılaştırmaktır.

Bakım verenlerin bağlı bulunduğu kurumlar ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yükü ($X^2=25.14$, $p=0.00$; $p<0.001$), gelişimsel yük ($X^2=9.49$, $p=0.04$; $p<0.05$), fiziksel yük ($X^2=15.01$, $p=0.00$; $p<0.001$), sosyal yük ($X^2=12.06$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$) ve toplam yük ($X^2=16.77$, $p=0.00$; $p<0.001$) puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunurken duygusal yük puan ortalaması ile ilgili anlamlı fark bulunamamıştır ($X^2=5.35$, $p=0.25$; $p>0.05$) (Tablo 26).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Dokuz Eylül Üniversitesi ile Ege Üniversitesi'nde araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelemesinde Dokuz Eylül Üniversitesinde bakım

verenlerin zaman-bağımlılık yük puan ortalamaları anlamlı olarak farklı saptanmıştır ($p<0.01$). Bu sonucun nedeninin Dokuz Eylül Üniversitesinde çalışma kapsamındaki hastaların hastalık evrelerinin ileri evrede olduğu düşünülmektedir.

Ege Üniversitesi ile Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi'nde çalışma kapsamındaki bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelemesinde Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesinde alınan bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam bakım yük puan ortalamaları anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($p\leq 0.01$).

İzmir Alzheimer Derneği ile Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi'nde çalışma kapsamındaki bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelemesinde Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesinde alınan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü puan ortalamaları anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($p\leq 0.01$). Bu sonucun nedeni de Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesinde çalışma kapsamındaki hastaların yine hastalık evrelerinin ileri evrede olduğu düşünülmektedir. Ayrıca İzmir Alzheimer Derneğine üye olan bakım verenlerin hastalığın oluş nedeni, belirti ve bulguları, tedavi ve ilerleyişi, sonu ile ilgili olarak bilgi sahibi oldukları; sosyo-kültürel, psikolojik birçok aktiviteye katıldıkları bilinmektedir. Literatürle uyumlu olarak bakım verenlerin dernek üyesi olması bakım yükünü azaltmaktadır. Bakım verenlerin bilgilerinin literatürle uyumlu olarak oldukça iyi olmasında dernek üyesi olmalarının yanı sıra, Alzheimer hastalığının günümüzde oldukça yaygın görülen bir hastalık olması ile görsel ve yazılı basında sıkça yer alması ve bakım verenlerin çaresizlik hissederek hastalıkla ilgili bilgileri araştırmalarının etkisinin olduğu düşünülmektedir (6).

4.3.2. BAKIM VERENLERİN BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ İLE BAKIM VERENLERİN BYÖ PUAN ORTALAMALARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

4.3.2.1. Bakım verenlerin Yaş Grupları İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım verenlerin yaş grupları ile BYÖ puan ortalamalarının dağılımı incelenmiştir. Yapılan Kruskal Wallis Test analizine göre; bakım verenlerin yaş grupları ile sosyal bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.001$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunmuştur ($X^2=24.81$, $p=0.000$; $p<0.001$). Bakım verenlerin yaş grupları ile zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 27).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Bakım verenlerin 35-↓ yaş ve 56-65 yaş grubu ile sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırıldığında 35-↓ yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=742.50$, $p=0.00$; $p<0.001$).

Bakım verenlerin 35-↓ yaş ve 66-↑ yaş grubu ile sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırılmasında 35-↓ yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=334.50$, $p=0.00$; $p<0.001$).

Bakım verenlerin 36-45 yaş ve 66-↑ yaş grubu ile sosyal yük puan ortalamaları karşılaştırılmasında 36-45 yaş grubu anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=909.00$, $p=0.00$; $p<0.001$).

Bu duruma göre bakım verenin yaş grubu küçüldükçe sosyal bakım yükü de artmaktadır. Yaş grubu küçük olan bakım verenlerin diğer kişilerle

iletişimini, sosyal yaşantısını ve mesleğini sürdürmeye daha fazla gereksinimi olmasının bu alandaki yükü arttırdığı düşünülebilir.

4.3.2.2 Bakım verenlerin Cinsiyetleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Araştırma kapsamındaki bakım verenlerin cinsiyetleri ile BYÖ puan ortalamaları arasında fark olup olmadığını saptamak için yapılan Mann-Whitney U Testine göre; bakım verenlerin cinsiyetleri ile gelişimsel yük ($U=5144.50$, $p=0.008$; $p<0.01$), duygusal yük ($U=5410.50$, $p=0.02$; $p<0.01$) ve toplam ($U=5179.00$, $p=0.01$; $p<0.05$) bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bakım verenlerin cinsiyetleri ile zaman-bağımlılık, fiziksel ve sosyal bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 28).

Bakım tüm kültürlerde, geleneksel olarak kadınlara yüklenen bir sorumluluktur. Kadın cinsiyet yük gelişimi için yüksek risk taşıyan grup olarak bulunmuştur. Kadın bakım verenlerde erkek bakım verenlerden daha fazla anksiyete, depresyon, duygusal stres görülmektedir. Bunun nedenleri değişik şekillerde açıklanabilmektedir. Birincisi kadınların toplum içerisinde yüklendikleri sorumluluklar daha fazla olmaktadır. Kadınlar hem anne, hem ev ekonomisine katkı sağlayıcı, hem ev işlerini yönetici, hem de duygusal destek verici rolleri üstlenmektedir. Kadın bakım vericiler duygularını daha iyi ifade etmektedir. Bakım vericilerde cinsiyetlere göre yaşam kalitesinin düzeylerinin incelendiği bir araştırmada kadın bakım vericilerin yaşam aktivitelerinin erkek bakım vericilerden daha düşük olduğu bulunmuştur. Evlat bakım vericiler konusunda yapılan bir çalışmada ise kız evlat ve erkek evlat bakım vericilerin yük düzeylerini incelemiş ve kız evlatların yük düzeyinin

daha yüksek olduđu bulunmuştur. Bu sonuç kadın cinsiyetin yük düzeyinin yüksek olmasıyla ilişkilendirilebilir. Küçükğüçlü'nün çalışmasında belirtildiğine göre Almberg ve arkadaşları (1998) kadın-erkek, bakım veren olan-olmayan grupları karşılaştırdıkları çalışmalarında bakım veren kadınların, inceledikleri her alanda (stres düzeyi, sıkıntı, aile ilişkilerinde bozulma, negatif bakış) bakım veren olmayan kadınlardan ve bakım veren erkeklerden daha yüksek puan elde ettiklerini yani bakım sürecinde kadınların daha büyük güçlükler yaşadığını ortaya koymuşlardır (51).

4.3.2.3. Bakım verenlerin Eğitim Düzeyi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım verenlerin eğitim düzeyi ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan Kruskal Wallis Test analizine göre; bakım verenlerin eğitim düzeyleri ile bakım yükü alt alanları ve toplam BYÖ puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır ($p<0.05$) (Tablo 29).

Çalışmamızdaki bulguların aksine literatürdeki çeşitli araştırmalarda eğitim düzeyi ile bakım sunmanın olumsuz etkilerinin derecesi arasındaki bağlantı bulunmuştur. Genel olarak eğitilmiş kişilerin iletişim becerileri, stres yönetim teknikleri ve sağlık tarama uygulamaları dahil olmak üzere bir çok yaşam becerilerine sahip olma olasılıkları daha yüksektir. Eğitilmiş kişiler daha çok finansal kaynaklara sahip olabilirler, bu da onların stres semptomları meydana gelmeden başa çıkma yollarını bulmalarına yardımcı olabilir. Daha düşük eğitim düzeyindeki bakıcılar ise stres semptomları geliştirme riski muhtemelen daha yüksek olabileceğinden sağlık bakım profesyonelleri bu grubun bakımına ve sorunlarına daha çok dikkat etmelidirler (76).

4.3.2.4. Bakım Verenlerin Medeni Durum İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin medeni durumları ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan Kruskal Wallis Test analizine göre; bakım verenlerin medeni durumları ile zaman-bağımlılık ($X^2=8.10$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$), fiziksel ($X^2=7.95$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$) ve toplam ($X^2=7.83$, $p=0.02$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalaması arasında anlamlı fark bulunmuştur. Bakım verenlerin medeni durumları ile gelişimsel, sosyal ve duygusal bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 30).

Akça ve Taşçı (2005) çalışmalarında evli olan kadının yaşlı bakımı ile ilgili sorumluluklarının yanında aile içinde, eş, anne, evin temizlik işleri ve kişilerin bakımı gibi oynadığı çok amaçlı rollerinin olması, evde yaşayan kişi sayısı arttıkça bakım veren bireyin fiziksel iş yükünün artması, aktivite-eğlence imkânların kısıtlanması ve azalan dinlenme zamanlarının bakım veren bireyin yükünü arttırdığını bildirmişlerdir (1).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Evli ve bekar olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık yükü, fiziksel yük ve toplam yük BYÖ puan ortalamaları arasındaki karşılaştırmada $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$).

Evli ve dul olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık ($U=1707.50$, $p=0.008$; $p<0.01$), fiziksel ($U=1844.00$, $p=0.02$; $p<0.05$) ve toplam ($U=1890.00$, $p=0.03$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları arasındaki

karşılaştırmada dul olan bakım verenlerin bakım yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

Bekâr ve dul olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık ($U=306.00$, $p=0.006$; $p<0.01$), fiziksel ($U=297.00$, $p=0.004$; $p<0.01$) ve toplam ($U=295.00$, $p=0.004$; $p<0.01$) BYÖ puan ortalamaları arasındaki karşılaştırmada dul olan bakım verenlerin bakım yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

Dul olan bakım verenlerin bakım yükünün yüksek olmasının nedeni bakım verdikleri hastaların hastalık evrelerinin ileri evre olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bekâr olan bakım verenlerin hastalarının %21.27'si; evli olan bakım verenlerin hastalarının %24.57'si; dul olan bakım verenlerin hastalarının ise %31.81'inin ileri evrede olduğu saptanmıştır.

4.3.2.5. Bakım Verenlerin Çocuk Sahibi Olma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 31'de araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında yapılan Mann-Whitney Test analizine göre fiziksel ($U=5611.00$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$), duygusal ($U=5403.50$, $p=0.00$; $p<0.001$) ve toplam ($U=5870.00$, $p=0.04$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur. Çocuk sahibi olma durumu ile zaman-bağımlılık ve gelişimsel bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 31).

Çocuk sahibi olan bakım verenlerin toplum içinde yüklendikleri sorumluluklar daha fazla olmaktadır. Birçok rolü beraber üstlenmektedirler. Bu yüzden bu bulgunun beklenen bir sonuç olduğu düşünülmektedir.

4.3.2.6. Bakım verenlerin Sosyal Güvenceleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 32’de bakım verenlerin sosyal güvenceleri ile BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Araştırma kapsamındaki bakım verenlerin sosyal güvenceleri ile bakım yükü ölçeği puan ortalamalarını istatistiksel olarak karşılaştırmak amacıyla yapılan Kruskal Wallis testine göre; zaman-bağımlılık yükü ve sosyal yük ile bakım yükü ölçeği puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yük: $X^2=9.24$, $p=0.02$; $p<0.05$. Sosyal yük: $X^2=10.76$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$). Diğer bakım yükü alt alanları ile sosyal güvence arasında istatistiksel olarak bir fark bulunamamıştır (Tablo 32).

4.3.2.7. Bakım verenlerin Hasta İle Yakınlık Dereceleri İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 33’de bakım verenlerin hasta ile yakınlık derecelerinin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları ile karşılaştırılması görülmektedir. Bakım verenlerin yakınlık dereceleri ile puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık ($X^2=12.69$, $p=0.04$; $p<0.05$) ve sosyal ($X^2=14.92$, $p=0.02$; $p<0.05$) yük arasında anlamlı bir fark bulunurken; diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 33).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır: Hastanın eşi ve annesi olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastanın annesi olan bakım verenlerin sosyal yükü anlamlı olarak bulunmuştur ($U=4486.50$, $p=0.01$; $p<0.05$).

Hastanın eři ve bakıcısı ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada bakıcı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=246.00$, $p=0.003$; $p<0.01$).

Hastası anne ve babası olan bakım verenler ile zaman-bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastası annesi olan bakım verenin sosyal yükü anlamlı olarak bulunmuştur ($U=1589.00$, $p=0.008$; $p<0.01$).

Hastanın annesi ve bakıcısı ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastanın bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamlı olarak bulunmuştur ($U=428.50$, $p=0.013$; $p<0.05$).

Hastanın babası ve akrabası ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastası akrabası olan bakım verenlerin sosyal yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=274.50$, $p=0.02$; $p<0.05$).

Hastanın babası ve bakıcısı ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastası bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=95.00$, $p=0.005$; $p<0.01$).

Hastanın kayınvalidesi ve bakıcısı olan bakım verenlerin ile zaman bağımlılık ve sosyal yük puan ortalaması arasındaki karşılaştırmada hastanın bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=43.00$, $p=0.03$; $p<0.05$).

Hastanın kayınpeder ve bakıcısı ile zaman bağımlılık ve sosyal yük arasındaki karşılaştırmada hastanın bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=13.50$, $p=0.016$; $p<0.05$).

Hastanın akraba ve bakıcısı olan bakım verenlerin ile zaman bağımlılık ve sosyal yük puan ortalaması arasındaki karşılaştırmada hastanın bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü anlamlı olarak farklı bulunmuştur ($U=57.50$, $p=0.005$; $p<0.01$).

Toplumumuzun hem kültürel hem de sosyal yapısından kaynaklanan nedenlerle hasta bireylerin bakımını yakınları üstlenmek durumunda kalmaktadır. Toplumumuzun kültür yapısına bağlı olarak aile bağlarının daha güçlü olması nedeniyle bireylerin ihtiyaç duydukları desteği daha çok ailelerinden aldıkları düşünülmektedir. Aile üyeleri hem bakım verme nedeniyle yaşadıkları güçlüklerle baş etmek hem de demanslı hastayı desteklemek durumundadır. Hastanın aile üyelerinden birinin bakımı üstlenmesi durumunda, bakım veren kendini bu iş için zorunlu hissederken, aileden olmayan bir bakım verici (bakıcı, akraba) sadece bakım vermeyi yapılması gereken iş olarak görebilir. Ayrıca bakıcıların daha az deneyime sahip olmaları ve görevlerini yerine getirmeye daha az hazır olmaları muhtemeldir. Yeni bakıcılar hastalık süreci ve hasta yönetimi hakkında çok az şey öğrenmiş olduklarından daha az yeterli olabilirler ve bakım sunma konusunda kendilerini daha fazla yük altında hissedebilirler.

Ayrıca zaman-bağımlılık ve sosyal bakım yükünün anne olan hastada yüksek bulunması anne rolünün bir gereği olarak daha çok hastayla ilgilenmesi ve kadınların bakımının güçlüklerini daha çok hissetmeleri ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

4.3.2.8. Bakım verenlerin Mesleği İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 34’de bakım verenlerin meslekleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin meslekleri ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yükü arasında anlamlı bir fark bulunurken ($X^2=11.10$, $p=0.04$; $p<0.05$); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 34).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Ev hanımı ve memur olan bakım verenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında ev hanımı olan bakım verenlerin bakım yükü puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=1146.50$, $p=0.03$; $p<0.05$).

Memur ve serbest meslek olan bakım verenlerin bakım yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında serbest meslek sahibi olan bakım verenlerin bakım yükü puan ortalaması istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=329.00$, $p=0.004$; $p<0.01$).

Serbest meslek ve emekli olan bakım verenler ile bakım yükü puan ortalamaları karşılaştırıldığında serbest meslek sahibi olan bakım verenlerin zaman bağımlılık yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=1639.00$, $p=0.04$; $p<0.05$).

Diğer meslekler ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde zaman-bağımlılık yükü anlamlı bulunmamıştır.

4.3.2.9. Bakım verenlerin Çalışma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 35'te bakım verenlerin çalışma durumu ile bakım verenlerin BYÖ Puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin çalışma durumu ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Mann-Whitney Testi) fiziksel ve duygusal yük arasında anlamlı bir fark bulunurken (Fiziksel yük: $U=5751.50$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$. Duygusal yük: $U=5784.00$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 35).

Herhangi bir işte çalışmayan bakım verenlerin sürekli hasta bireyle birlikte olması, kendine ayırabileceği sosyal yaşantısının sınırlılığı nedeniyle fiziksel ve duygusal bakım yükünün fazla olabileceği düşünülmektedir.

4.3.2.10 Bakım verenlerin Bakım Verdikleri Süre İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 36'da bakım verenlerin bakım süreleri ile BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Bakım verenlerin bakım süreleri ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) gelişimsel yük ve toplam yük arasında anlamlı fark bulunurken (Gelişimsel yük: $X^2=8.74$, $p=0.01$; $p<0.05$. Toplam yük: $X^2=8.85$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 36).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Bakım süresi 1-↓ ve 1-5 yıl olan bakım verenler ile onların bakım yükü puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 1-5 yıl olan bakım

verenlerin gelişimsel yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=3132.50, p=0.04; p<0.05).

Bakım süresi 1-↓ ve 6-↑ yıl olan bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 6-↑ yıl olan bakım verenlerin hem gelişimsel hem de toplam bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Gelişimsel yük: U=1725.50, p=0.04; p<0.05. Toplam yük: U=1717.50, p=0.04; p<0.05).

Bakım süresi 1-5 yıl ve 6-↑ yıl olan bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 6-↑ yıl olan bakım verenlerin toplam bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=6608.50, p=0.04; p<0.05).

Sugihara (2004) çalışmasında bakım süresi ile depresyon ve duygusal tükenme arasında anlamlı derecede pozitif bir ilişkinin olduğunu saptamıştır. Bakım süresi arttıkça, bakım verenlerde bakım yükü, depresyon ve duygusal tükenme riski artmaktadır (72).

Baider ve Kaplan Denour (1984) araştırmasında tedaviye ilaveten zaman içinde bakım veren eşlerde yükün arttığını saptamıştır. Bununla beraber Mc Corkle ve ark. (1993) hastalar zaman içinde olumlu yönde gelişme gösterebilirler bile onlara bakım verenlerin benzer seviyede yük bildirmeye devam ettiklerini belirtmişlerdir (76).

Çalışma sonucumuz bu bulgu ile benzerlik göstermekte olup; bakım verenlerin bakım sürecinin uzamasının daha fazla stres ve yük oluşturduğu düşünülmektedir. Çalışma sonucumuza göre hastaya bakım verme süresi arttıkça bakım yükü de artmaktadır. Bu sonuç literatür verisi ile uygunluk göstermesine rağmen literatürdeki bazı çalışmalarla da zıtlık göstermektedir.

Rusinac, Archbold ve Murpy 'nin 1995 yılında yaptığı bir çalışmada, bakım sürecinin artmasıyla bakım verenin bakım konusunda bilgisi artarsa ve onu bekleyen ne olduğunu bilirse stresinin ve bakım yükünün azaldığını, görevini daha iyi yaptıklarını saptamışlardır (76).

4.3.2.11. Bakım verenlerin Hastayla Beraber Yaşama Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım verenlerin hastayla beraber yaşama durumu ile BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması yapılmıştır (Tablo 36). Bakım verenlerin hastayla beraber yaşama durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, duygusal yük ve toplam yük arasında anlamlı bir fark bulunurken (Zaman-bağımlılık yükü: $X^2=11.68$, $p=0.00$; $p<0.01$. Gelişimsel yük: $X^2=14.66$, $p=0.00$; $p<0.01$. Fiziksel yük: $X^2=10.98$, $p=0.00$; $p<0.01$. Duygusal yük: $X^2=8.95$, $p=0.01$; $p<0.01$. Toplam yük: $X^2=12.43$, $p=0.00$; $p<0.01$) sosyal yük ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 37).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır. Hasta ile beraber yaşayan ve yaşamayan bakım verenler ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hasta ile beraber yaşayan bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması istatistiksel olarak zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puanı anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=6524.00$, $W=10179.00$, $Z=-3.42$, $p=0.00$; $p<0.01$. Gelişimsel yük: $U=6255.50$, $p=0.000$; $p<0.01$. Fiziksel yük: $U=6640.00$, $p=0.00$; $p<0.01$. Duygusal yük: $U=7047.00$, $p=0.00$; $p<0.01$. Toplam Yük: $U=6453.500$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Beraber yaşayan ve kısmen beraber yaşayan bakım verenler ile bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark bulunamamıştır. Ayrıca hasta ile kısmen beraber yaşayan ve beraber yaşamayan ile bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak fark bulunamamıştır.

Çalışmamızda hasta ile beraber yaşayan bakım verenlerin bakım yükünün yüksek bulunması literatürle paralel sonuçlar ortaya çıkarmıştır. Bakım verenler rolleri ve sorumlulukları yüzünden çoğu zaman önceden var olan ilişkilerden ve sosyal alışverişlerden kopabilir. Bakım verenler sosyal yaşamlarından, boş zamanlarından, hobilerinden ve arkadaşlarla geçireceği zamandan fedakârlık ederler. Çoğu zamanda bakım verenin evin içinde hapsolmasıyla ve evin dışındaki aktivitelerinin kısıtlanmasıyla ilgili kendilerinde rol yorgunluğu yaşadıkları bulunmuştur. Uğur'un onkoloji hastasına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi adlı çalışmasında araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadığı sosyolojik değişimler incelendiğinde; bakım verenlerde %72-66 oranında güncel olayların takibinde, %90-92 oranında komşuluk ilişkilerinde ve %88-94 oranında da insani ilişkilerde azalma yaşadıkları saptanmıştır (76).

4.3.2.12. Bakım verenlerin Bakımı Paylaşma Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 38'de bakım verenlerin bakımı paylaşma durumu ile BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin bakımı paylaşma durumu ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Mann-Whitney Test) zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel,

duygusal ve toplam yük arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 38).

Bu beklenen bir sonuç değildir. Çalışmamızda bakım verenlerin %67.2'sinin hasta bakımında destek aldığı, destek alanların yarısından çoğunun (%57.6'sı I.derece akraba) aile üyelerinden destek aldığı saptanmış fakat BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık saptanamamıştır. Benzer olarak Kara'nın (2007) çalışması bakım verenlerin %78'inin hasta bakımında destek aldığı, destek alanların yarısından çoğunun (%53.8) aile üyelerinden destek aldığı; bakım verenlerin destek alması ile ailede güçlük yaşama arasındaki farkın istatistiksel olarak önemsiz olduğu ($p>0.05$) ve aileden destek alma, psikolojik, ekonomik ve aile içi ilişkilerde güçlük yaşadığı saptanmıştır. Bakım verenlerin destek aldığı halde bakım yükünün etkilenmemesi verilen desteklerin yeterli olmadığını ya da aile üyesinin psikolojik baskı hissettirdiğini, ücretli bakım verenin ise ekonomik yük oluşturarak aile içi güçlük oluşturabileceğini düşündürmektedir. Bu bulgular bakım verenin yaşadığı sorunların çözülmesinde kurumsal evde bakım hizmetlerinin önemini ve bakım verenlere profesyonel destek verilmesinin gerekliliğini ortaya koymaktadır (36).

4.3.2.13. Bakım verenlerin Bakımı Paylaştığı Bireyler İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 39'da bakım verenlerin bakımı paylaştıkları birey durumu ile BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin bakımı paylaştıkları kişi durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel

yük, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük ve toplam yük arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 39).

Literatürde sosyal desteğin stres verici yaşam olaylarının olumsuz etkilerini hafifleterek ya da dengeleyerek tampon görevi gördüğü ve bakım verenlerin yükünü azaltarak bireyin stresiyle etkili bir şekilde baş etmesine yardımcı olduğu belirtilmektedir. Kara'nın araştırmasına katılan bireylerin aile desteğini, arkadaş desteği ve özel kişi desteğinden fazla algıladığı saptanmıştır. Toplumumuzun kültür yapısına bağlı olarak aile bağlarının daha güçlü olması nedeniyle bireylerin ihtiyaç duydukları desteği daha çok ailelerinden aldıkları düşünülmektedir (36). Çalışmamızda da hastanın bakımını paylaşan bireyler literatürle paralel olarak %57.6 I.derece akrabadan (anne, baba, kardeş, eş, çocuklar) oluşmaktadır. Fakat bu bulgunun bakım verenin bakım yükü açısından anlamlı olmadığı saptanmıştır (Tablo 39).

4.3.2.14. Bakım verenlerin Bir Başka Hastaya ve Demanslı Bir Hastaya Bakım Verme Deneyimi İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Tablo 40'da bakım verenlerin başka hastaya bakım verme deneyimi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Bakım verenlerin bir başka hastaya bakım verme deneyimi ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Mann-Whitney Testi) sosyal yük, duygusal yük ve toplam yük arasında anlamlı bir fark bulunurken (Sosyal yük: $U=7450.00$, $p=0.00$; $p\leq 0.05$. Duygusal yük: $U=8447.50$, $p=0.04$; $p<0.05$. Toplam yük: $U=8380.50$, $p=0.04$; $p<0.05$.); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 40).

Tablo 41’da bakım verenlerin demanslı hastaya bakma deneyimi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin demanslı hastaya bakma durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Mann-Whitney Testi) zaman-bağımlılık, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunurken (Zaman bağımlılık yükü: $U=2615.00$, $p=0.00$; $p<0.01$. Fiziksel yük: $U=2761.00$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$. Sosyal yük: $U=2888.50$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$. Duygusal yük: $U=2852.00$, $W=41355.00$, $Z=-2.37$ $p=0.01$; $p\leq 0.01$. Toplam yük: $U=2627.50$, $p=0.00$; $p<0.05$); gelişimsel yük ile ilgili anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 41).

Bakım verenin daha önce başka bir hastaya özellikle demanslı bir hastaya bakma deneyiminin anlamlı çıkması beklenen bir sonuçtur. Bakım verenin hastanın hastalık sürecini ve neler ile karşılaşacağını tahmin ederek önlemler aldığı düşünülmektedir.

4.3.2.15. Bakım verenlerin Hastalık Durumu İle BYÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Bakım verenlerin hastalık durumu ile BYÖ puan ortalamalarının Mann-Whitney U Testi ile karşılaştırılmasında bakım yükü açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 42).

Her ne kadar bu çalışmada bakım verenin hastalık durumu ile bakım yükü arasında anlamlı fark bulunmasa da bakım verenlerin bakım verme ile baş edememesinin, güçlük yaşamasının ve yeterli, etkin destek alamamasının sağlık sorunu yaşamalarına neden olduğu ve bakım verenin sağlık sorununun olması ile bakım yükünün etkileneceği düşünülmektedir.

Ayrıca bakım verenlerde en fazla görülen dolaşım sistemi, endokrin sistemi ve sinir sistemi hastalıkları ile BYÖ puan ortalamalarının Mann-Whitney U Testi ile karşılaştırılmıştır. Buna göre sadece bakım verenlerin endokrin sistem hastalığı ile duygusal bakım yükü arasında anlamlı fark bulunurken ($p<0.05$) diğer alt alan bakım yükleri ve toplam bakım yükü açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$).

4.3.3. HASTALARIN BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ İLE BAKIM VERENLERİN BYÖ PUAN ORTALAMALARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

4.3.3.1. Hastaların Yaş Grupları İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Hastaların yaş grupları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık yükü, duygusal yük ve toplam yük puan ortalaması ile anlamlı fark bulunurken (Zaman-bağımlılık yükü: $X^2=20.63$, $p=0.00$; $p\leq 0.01$. Duygusal yük: $X^2=19.54$, $p=0.00$. Toplam yük: $X^2=9.48$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$); gelişimsel, fiziksel ve sosyal yük puan ortalaması ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 43).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır: 50-↓ yaş, 61-70 yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 50-↓ yaş grubunun sosyal ve duygusal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark saptanmıştır ($p=0.05$; $p\leq 0.05$).

50-↓ yaş, 71-80 yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 50-↓ yaş grubunun sosyal yük, duygusal yük ve toplam

bakım yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $p=0.00$; Duygusal yük: $p<0.00$; Toplam yük: $p=0.03$; $p<0.05$).

50-↓ yaş, 81-↑ yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 50-↓ yaş grubunun sosyal ve duygusal yükü; 81-↑ yaş grubunun ise zaman-bağımlılık yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.00$. Sosyal yük: $p=0.01$. Duygusal yük: $p=0.00$. $p<0.05$).

50-↓ yaş, 61-70 yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 50-↓ yaş grubunun zaman-bağımlılık yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.05$; $p\leq 0.05$).

61-70 yaş grubu, 71-80 yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 61-70 yaş grubunun sosyal ve duygusal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $p=0.03$; Duygusal yük: $p=0.03$; $p<0.05$).

61-70 yaş grubu, 81-↑ yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 61-70 yaş grubunun duygusal yükü; 81-↑ yaş grubunun ise zaman-bağımlılık yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.00$. Duygusal yük: $p=0.00$, $p<0.05$).

71-80 yaş grubu, 81-↑ yaş grubu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında 81-↑ yaş grubunun zaman-bağımlılık ve toplam bakım yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.00$. Toplam bakım yükü: $p=0.05$; $p\leq 0.05$).

Genel olarak ileri analizde görülen yaş grubunun azalmasıyla bakım verenlerin bakım yükünün artmasıdır. Yaş grubunun küçük olması hastalık evresine göre bakıldığında erken (başlangıç) veya orta evrede olmasıyla açıklanabilir. Bu evrede olan hastalar fiziksel olarak daha aktif olduklarından bakım yükleri daha fazla olabilir. Alzheimer hastalığında sık görülen sorunlardan biri olan amaçsız gezinmelerin hastayla yakından ilgilenmeyi ve sürekli gözetimi gerektirdiği için bakım verenlerin zorlanmalarına yol açtığı düşünülmektedir.

4.3.3.2. Hastaların Cinsiyetleri İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 44'de hastaların cinsiyetleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların cinsiyetleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Mann-Whitney Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde sosyal yük puan ortalaması ile anlamlı fark bulunurken (Sosyal yük: $U=9343.50$, $p=0.04$; $p<0.05$) diğer yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 44).

4.3.3.3. Hastaların Eğitim Düzeyi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 45'de hastaların eğitim düzeyleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların eğitim düzeyleri ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde sosyal yük puan ortalaması anlamlı fark bulunurken (Sosyal yük: $X^2=25.62$, $p=0.00$; $p<0.05$) diğer yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 45).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Okur-yazar, yüksekokul/fakülte mezunu hastalar ile bakım verenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında okur-yazar olan hastaların bakım verenlerin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $U=229.00$, $p=0.00$)

İlkokul/İlköğretim (ortaokul) mezunu, yüksekokul/fakülte mezunu hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında İlkokul/ İlköğretim (ortaokul) mezunu olan hastaların bakım verenlerin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $U=763.00$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Lise ve dengi okul mezunu, yüksekokul/fakülte mezunu hastalar ile bakım verenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında lise ve dengi okul mezunu olan hastaların bakım verenlerin sosyal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $U=288.50$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Okur-yazar olmayan, yüksekokul/fakülte mezunu hastalar ile bakım verenlerin bakım yükü karşılaştırıldığında okur-yazar olmayan hastaların bakım verenlerin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Sosyal yük: $U=180.00$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Görüldüğü gibi hastanın eğitim düzeyi düştükçe bakım verenin bakım yükü artmaktadır. Bu bulgu araştırmanın sonuçları ile literatür bilgileri arasında uygunluk olduğunu göstermektedir. Düşük eğitim düzeyi hastalık için muhtemel risk faktörüdür. Düşük eğitim seviyesi, muhtemelen hem AH, hem de vasküler demans için bir risk faktörü oluşturmaktadır. 75 yaşında

eğitimsiz biri, aynı yaşta olup en az sekiz yıl okumuş birine göre, AH gelişimi açısından iki kat daha yüksek risk altındadır (75).

4.3.3.4. Hastaların Mesleği İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 46'da hastaların meslek durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların meslek durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde duygusal yük puan ortalamasında anlamlı fark bulunurken (Duygusal yük: $X^2=19.20$, $p=0.00$; $p<0.05$) diğer yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 46).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Ev hanımı ile memur olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında memur olan hastaların bakım verenlerin duygusal yük puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=150.00$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Ev hanımı ile serbest meslek olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında serbest meslek sahibi olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=2539.00$, $p=0.00$; $p<0.05$).

İşçi ile memur olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında memur olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($U=19.00$, $p=0.04$; $p<0.05$).

Serbest meslek ile memur olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında memur olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=59.00, p=0.02; p<0.05).

Emekli ile memur olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında memur olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=73.50, p=0.02; p<0.05).

Emekli ile serbest mesleği olan hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında serbest mesleği olan hastaların bakım verenlerin duygusal yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (U=1318, p=0.00; p<0.05).

4.3.3.5. Hastaların Medeni Durumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 47’de hastaların medeni durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların medeni durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, sosyal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunurken (Zaman-bağımlılık yük: $X^2=8.03$, p=0.01. Gelişimsel yük: $X^2=6.75$, p=0.03. Sosyal yük: $X^2=8.29$, p=0.01. Toplam yük: $X^2=6.61$, p=0.03; p<0.05) fiziksel ve duygusal yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 47).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Evli ve dul hastaların bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları incelendiğinde dul olan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık, sosyal ve toplam yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=8798.00$, $p=0.00$. Sosyal yük: $U=8943.00$, $p=0.00$. Toplam yük: $U=9248.50$, $p=0.03$; $p<0.05$)

Bekar ve dul hastaların bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde dul olan hastaların bakım verenlerin gelişimsel yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Gelişimsel yükü: $U=178.50$, $p=0.03$; $p<0.05$).

4.3.3.6. Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 48’de hastaların çocuk sahibi olma durumu ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları Mann-Whitney Testiyle karşılaştırıldığında bakım verenlerin duygusal bakım yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunurken (Duygusal yük: $U=1456.50$, $W=1592.50$, $Z=-2.56$, $p=0.01$; $p\leq 0.01$) diğer alt alan ve toplam bakım yükü yönünden anlamlı bulunamamıştır (Tablo 48).

4.3.3.7. Hastaların Bağlı Oldukları Sosyal Güvenlik Kurumu İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 49’da hastaların sosyal güvenlik durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Hastaların sosyal güvenlik durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-

bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 49).

4.3.3.8. Hastaların Birlikte Yaşadığı Kişiler İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 50’de hastaların birlikte yaşadığı kişiler ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların birlikte yaşadığı kişiler ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=28.72$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $X^2=23.16$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $X^2=17.80$, $p=0.01$. Sosyal yük: $X^2=17.92$, $p=0.01$. Duygusal yük: $X^2=25.07$, $p=0.00$. Toplam yük: $X^2=29.89$, $p=0.00$; $p\leq 0.01$) (Tablo 50).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastanın birlikte yaşadığı kişilerden eşi ve diğer (birden fazla birey: eş, çocuk, tanıdık, gelin v.b.) bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde hastaların birden fazla bakım verenlerin zaman-bağımlılık ($U=4935.00$, $p=0.00$; $p<0.001$), gelişimsel ($U=5181.50$, $p=0.03$; $p<0.05$), fiziksel ($U=5209.00$, $p=0.03$; $p<0.05$), sosyal ($U=4529.00$, $p=0.00$; $p<0.001$) ve toplam ($U=4763.50$, $p=0.00$; $p<0.001$) bakım yük puanı anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

Hastanın birlikte yaşadığı kişilerden oğlu ve akraba olan (amca, hala, teyze...v.b.) bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde hastaların oğlu olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık ($U=13.50$, $p=0.01$;

$p \leq 0.01$), gelişimsel ($U=19.00$, $p=0.05$; $p \leq 0.05$), fiziksel ($U=19.00$, $p=0.05$; $p \leq 0.05$) toplam ($U=17.00$, $p=0.00$; $p < 0.001$) bakım yük puanı anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

Hastanın birlikte yaşadığı kişilerden bakıcısı ve diğer (birden fazla birey: eş, çocuk, tanıdık, gelin v.b.) bakım verenler ile onların BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde hastaların bakıcısı olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık ($U=222.00$, $p=0.04$; $p < 0.05$) bakım yük puanı anlamlı olarak farklı bulunmuştur.

4.3.3.9. Hastaların Yaşadığı Yer İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 51'de hastaların yaşadığı yer ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların yaşadığı yer ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık ve duygusal yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=13.41$, $p=0.00$. Duygusal yük: $X^2=8.75$, $p=0.01$. $p \leq 0.01$) (Tablo 51).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Kendi evinde kalan ve bakım veren yakınının evinde kalan hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım veren yakınının evinde kalan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=2481.50$, $p=0.00$; $p < 0.001$.)

Kendi evinde kalan ve huzurevinde kalan hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde huzurevinde kalan hastaların bakım

verenlerinin zaman-bağımlılık yük puanı; kendi evinde kalan hastaların bakım verenlerin ise duygusal yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=639.50$, $p=0.05$. $p\leq 0.05$. Duygusal yük: $U=471.00$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$). Huzurevinde kalan hastalar bakım verenleri (bakıcı, eş) ile sürekli beraber olup, gidilmesi gereken yerlere (alışveriş, kuaför, hastane kontrolleri...) birlikte gittikleri için bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükünün yüksek bulunduğu düşünülmektedir.

Huzurevi ve bakım veren yakınının evinde kalan hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım veren yakınının evinde kalan hastaların bakım verenlerin duygusal yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Duygusal yük: $U=43.50$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Çalışma kapsamındaki hastaların sadece %2.6'sı huzurevinde kalmaktadır. Akyar (2006) çalışmasında bakım verenlerin %70.1'inin hastalarını bakım evine yerleştirmek istemediklerini belirtmiştir (6). Bakım evine yerleştirmek istememe oranının yüksekliğinde kültürel yapının etkili olabileceği düşünülmektedir. Akyar'ın çalışmasına göre Mausbach ve arkadaşlarının (2004) Latin ve Beyaz Irklı Amerikalılarla yaptığı çalışmada kültürel yapının hastanın kuruma yatırma süresinde etkili olduğu, bakım verme ile ilgili kültürel değerlere sahip Latin kökenli kişilerin hastalarını bakım evine yatırmak istemediği saptanmıştır. Aynı çalışmaya göre Lieberman ve Fisher'in (2001) çalışmasında hastaya duygusal bağlılığı yüksek olan ailelerde demansın yarattığı yıkımı görmemek için, aileye ilişkin olumsuz

duyguları olan ve aile etkinliğinin düşük olduğu ailelerde ise bakım yükünü hafifletmek için kuruma yerleştirme oranları yüksek olarak saptanmıştır (6).

4.3.3.10. Hastaların Bakım veren ile Beraber Yaşama Süresi ile Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 52’de hastaların bakım veren ile yaşama süreleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastaların bakım veren ile yaşama süreleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=19.42$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $X^2=20.50$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $X^2=10.51$, $p=0.01$. Duygusal yük: $X^2=10.94$, $p=0.01$. Toplam yük: $X^2=17.06$, $p=0.00$. $p\leq 0.01$) (Tablo 52).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastaların bakım veren ile yaşama süresi 1-↓ yıl ve 6-↑ yıl olan ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım veren ile yaşama süresi 1-↓ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=986.50$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$). Bu bulguya göre hastaya bir yıldan az sürede bakım veren bireyin hastayı, hastalık semptomlarını tanıma ve sorunlarla başa çıkmayı öğrenme aşamasında olduğu bu yüzden zaman-bağımlılık yükünün yüksek bulunduğu düşünülmektedir.

Hastaların bakım veren ile yaşama süresi 1-↓ yıl ve beraber yaşamayan ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde bakım veren ile yaşama süresi 1-↓ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık ve fiziksel yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=426.50$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $U=590.50$, $p=0.05$; $p\leq 0.05$).

Hastaların bakım veren ile yaşama süresi 6-↑ yıl ve beraber yaşamayan ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları incelendiğinde hasta ile yaşama süresi 6-↑ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puanı istatistiksel olarak $\alpha=0.01$ önem düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=4315.00$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $U=3774.50$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $U=4214.00$, $p=0.00$. Duygusal yük: $U=4115.00$, $p=0.00$. Toplam yük: $U=4034.50$, $p=0.00$. $p<0.01$).

Hasta ile beraber yaşamayan bakım verenlerin hastalık semptomlarından uzaklaştıkları için bakım yüklerinin azaldığı düşünülmektedir.

4.3.3.11. Hastaların Bakım verenle Akrabalık Derecesi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 53'de bakım verenlerin hastayla akrabalık derecesi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin hasta ile akrabalık dereceleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık ($X^2=13.80$, $p=0.03$; $p<0.05$) ve duygusal ($X^2=13.18$, $p=0.04$; $p<0.05$) yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı

bulunurken gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam yük puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 53).

4.3.3.12. Hastaların Hastalık Tanılarının Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 54’de hastaların hastalık tanıları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Hastalık tanıları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=29.33$, $p=0.000$. Gelişimsel yük: $X^2=15.65$, $p=0.008$. Fiziksel yük: $X^2=15.20$, $p=0.010$. Sosyal yük: $X^2=16.98$, $p=0.005$. Duygusal yük: $X^2=15.38$, $p=0.009$ ve toplam yük: $X^2=26.12$, $p=0.000$; $p\leq 0.01$) (Tablo 54).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastası AH ile Huntington olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.01$).

Hastası VaD ile Huntington olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

Hastası AH ile diğer demans (etilizm, parkinson demansı, psikotik bozukluk, hashimato) olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası AH olan bakım verenin zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel yükü, fiziksel yükü, sosyal yükü ve toplam bakım yükü farklı olarak

anlamli bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $p=0.00$, Gelişimsel yükü: $p=0.00$, fiziksel yükü: $p=0.00$, sosyal yükü: $p=0.01$, toplam bakım yükü: $p=0.00$; $p\leq 0.01$).

Hastası FTD ile Huntington olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0.02$; $p<0.05$).

Hastası LCD ile Huntington olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p=0.004$; $p<0.01$).

Hastası VaD ile diğer demans (etilizm, parkinson demansı, psikotik bozukluk, hashimato) olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası VaD olan bakım verenin zaman-bağımlılık ($p=0.00$) ve toplam ($p=0.01$) bakım yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur ($p\leq 0.01$).

Hastası Huntington ile diğer demans (etilizm, parkinson demansı, psikotik bozukluk, hashimato) olan bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında hastası Huntington olan bakım verenin sosyal yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde farklı olarak anlamlı bulunmuştur (Gelişimsel yük: $p=0.015$, fiziksel yükü: $p=0.015$, sosyal yükü: $p=0.002$, toplam bakım yükü: $p=0.005$; $p\leq 0.01$).

4.3.3.13. Hastaların Hastalık Süresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 55’de hastalık süresi ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Hastalık süresi ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=24.36$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $X^2=18.44$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $X^2=12.87$, $p=0.00$. Sosyal yük: $X^2=5.75$, $p=0.05$. Duygusal yük: $X^2=6.14$, $p=0.04$ ve toplam yük: $X^2=22.27$, $p=0.00$; $p\leq 0.05$) (Tablo 55).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastalık süresi 1-↓ yıl ve 1-5 yıl olan hastalar ile bakım vericilerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında hastalık süresi 1-5 yıl olan hastaların bakım verenlerin gelişimsel yükü ve toplam yük puan ortalaması $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Gelişimsel yük: $U=2910.00$, $p=0.04$. Toplam yük: $U=2919.00$, $p=0.05$; $p<0.05$).

Hastalık süresi 1-↓ yıl ve 6-↑ yıl olan hastalar ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 6-↑ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (zaman-bağımlılık yükü: $U=712.50$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $U=771.50$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $U=870.00$, $p=0.00$. Duygusal yük: $U=1055.50$, $p=0.02$. Toplam bakım yükü: $U=708.00$, $p=0.00$; $p<0.05$).

Hastalık süresi 1-5 yıl ve 6-↑ yıl olan hastaların bakım verenleri ile onların BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım süresi 6-↑ yıl olan bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel ve toplam bakım yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=4816.50$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $U=5345.00$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $U=5702.50$, $p=0.00$. Toplam bakım yükü: $U=5071.50$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Çalışmamızda hastalık süresinin arttıkça bakım verenin bakım yükünün arttığı görülmektedir. Bunun aksine Samuelsson ve ark. (2001) bakım verenlerle yaptığı görüşme sonucunda bakım verme sürecinin başlangıcında bakım verenlerin daha fazla güçlük yaşadığını ancak daha sonra baş etme yeteneklerini ve problem çözme süreçlerini harekete geçirip etkin kullanabildiklerinde yaşanan sıkıntıların azaldığını bildirmiştir (51).

4.3.3.14. Hastaların Uygulanan Tedavi İle Bakım Verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 56'da hastalara uygulanan tedavi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam bakım yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=1444.00$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $U=1773.50$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $U=2409.50$, $p=0.01$. Sosyal yük: $U=2264.00$, $p=0.00$. Toplam yük: $U=1740.50$, $p=0.00$; $p\leq 0.01$) (Tablo 56).

4.3.3.15. Hastaların Hastalık Evresi İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 57’de hastalık evresi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $X^2=135.99$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $X^2=79.68$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $X^2=64.91$, $p=0.00$. Sosyal yük: $X^2=30.07$, $p=0.00$. Duygusal yük: $X^2=31.30$, $p=0.00$. Toplam yük: $X^2=107.66$, $p=0.00$; $p<0.01$) (Tablo 57).

Gruplar arasında farkın nereden kaynaklandığını bulmak için yapılan ileri analizde Mann-Whitney Testi kullanılmıştır:

Hastalık evresi erken (başlangıç) evre ve orta evre ile bakım vericilerin BYÖ puan karşılaştırıldığında orta evrede olan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükü puan ortalaması $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=2614.50$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $U=3099.00$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $U=3524.00$, $p=0.00$. Sosyal yük: $U=5016.50$, $p=0.00$. Duygusal yük: $U=4020.50$, $p=0.00$. Toplam yük: $U=2618.50$, $p=0.00$; $p<0.01$).

Hastalık evresi erken evre ve ileri evre ile bakım vericilerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında ileri evrede olan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükü puan ortalaması $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=603.50$, $p=0.00$. Gelişimsel yük: $U=1496.00$, $p=0.00$. Fiziksel yük: $U=1830.50$, $p=0.00$. Sosyal yük:

U=2556.00, p=0.00. Duygusal yük: U=3082.00, p=0.00. Toplam yük: U=978.50, p=0.00; p<0.01).

Hastalık evresi orta evre ve ileri evre ile bakım vericilerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında ileri evrede olan hastaların bakım verenlerin zaman-bağımlılık, fiziksel, sosyal ve toplam bakım yükü puan ortalaması $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: U=1850.50, p=0.00. Fiziksel yük: U=3318.50, p=0.03. Sosyal yük: U=3383.00, p=0.05. Toplam yük: U=2983.00, p=0.00; p<0.05).

Çalışmamızda hastalık evresinin ilerledikçe bakım verenin bakım yükünün arttığı saptanmıştır. Benzer olarak Akıyar çalışmasında hastası ileri evrede olan bakım verenlerin %75'inin ailede güçlük yaşadığı, %83.3'ünün bakımda sorun yaşadığı, %95.8'inin günlük yaşamının etkilendiğini bulmuştur. Demans hastaya göre değişmekle birlikte genelde tanının orta evrede konduğu ve hastaların tanı konduktan sonraki yaşamlarının çoğunu ileri evrede geçirdikleri bir hastalıktır. İleri evre hasta bakımının bakım verenin yaşamına olumsuz etkide bulunması, hastanın tamamen bağımlı olmasından kaynaklanmaktadır. Çoğunlukla tanının orta evrede konması nedeniyle erken tanı konması için gerekenlerin yapılması hastanın yaşam kalitesini artırmakta ve yaşam kalitesi yüksek hasta bakım verenin olumlu duygular hissetmesini sağlayabilmektedir (6).

4.3.3.16. Hastaların Demans Dışında Başka Hastalığın Olması İle Bakım verenlerin BYÖ Puan Ortalamaları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Hastaların başka bir hastalık durumu olup olmadığı ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde (Kruskal Wallis Testi) $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükü bakımından anlamlı bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 58).

Ayrıca hastalarda demans dışında en fazla görülen dolaşım sistemi, endokrin sistem ve sinir sistemi hastalıkları ile bakım verenin BYÖ puan ortalamaları arasında Mann-Whitney U Testi yapılarak karşılaştırılmıştır. Buna göre hastaların dolaşım sistemi, endokrin sistem ve sinir sistemi hastalıkları ile bakım verenin BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$).

Akyar (2006) çalışmasında hastaların %70'inin Alzheimer hastalığına ek olarak bir başka hastalığı daha olduğu ve bu hastalıkların kalp hastalığı, hipertansiyon, diyabet, parkinson, tiroid hastalığı, lipid metabolizması bozukluğu, romatizmal hastalıklar, böbrek hastalığı, prostat bezi hastalığı, göz hastalıkları, osteoporoz, depresyon ve kronik obstrüktif akciğer hastalığı olduğunu bulmuştur. Yapılan çalışmalarda da hipertansiyon, koroner arter hastalıkları, kalp yetmezliği, depresyon, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, osteoartrit, stroke, kanser ve böbrek hastalıklarının Alzheimer hastalarında sıklıkla görülen diğer hastalıklar olarak saptanmıştır. İleri yaşlarda yaşlıların %90'ında bir, %35'inde iki, %23'ünde üç ve %15'inde dört ve daha fazla kronik sağlık sorunu bulunmaktadır. Hastaların Alzheimer hastalığının yanı

sıra başka hastalıklarının da olması Alzheimerin yaşıllık döneminde görölmesi ile ilişkilendirilmektedir. Bu durum hastanın bakım sorunlarının artmasına ve karmaşık hale gelmesine neden olmaktadır (6).

4.4. BYÖ'NİN ALT ALANLARI İLE İLGİLİ KORELASYON KARŞILAŞTIRILMASI

Araştırmaya katılan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü puanları ile gelişimsel ($r=0.61$), fiziksel ($r=0.60$), sosyal ($r=0.41$), duygusal ($r=0.26$), toplam ($r=0.78$) yük puanları ve hastanın yaşı ($r=0.18$) arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$). Bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü arttıkça gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükleride artmaktadır. Ayrıca bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü arttıkça hastaların da yaşlarının arttığı saptanmıştır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin gelişimsel yük puanı ile zaman-bağımlılık yükü ($r=0.61$), fiziksel ($r=0.77$), sosyal ($r=0.57$), duygusal ($r=0.59$), toplam ($r=0.90$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$). Bakım verenlerin gelişimsel yükü arttıkça zaman-bağımlılık, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükleri de artmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin fiziksel yük puanları ile zaman-bağımlılık yükü ($r=0.60$), gelişimsel ($r=0.77$), sosyal ($r=0.51$), duygusal ($r=0.58$), toplam ($r=0.87$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$). Bakım verenlerin fiziksel yükü arttıkça zaman-bağımlılık, gelişimsel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükleri de artmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin sosyal yük puanları ile zaman-bağımlılık yükü ($r=0.41$), gelişimsel ($r=0.57$), fiziksel ($r=0.51$), duygusal ($r=0.46$), toplam ($r=0.69$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$). Bakım verenlerin sosyal yükü arttıkça zaman-

bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam bakım yükleri de artmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin sosyal yük puanları ile bakım verenlerin ($r=-0.26$; $p<0.001$) ve hastaların yaşı ($r=-0.11$; $p<0.05$) arasında negatif korelasyon bulunmuştur. Bakım verenlerin sosyal bakım yükü arttıkça sorumlu oldukları hastaların yaşları azalmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin duygusal yük puanları ile zaman-bağımlılık ($r=0.26$), gelişimsel ($r=0.59$), fiziksel ($r=0.58$), sosyal ($r=0.46$) ve toplam ($r=0.65$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p<0.001$). Bakım verenlerin duygusal yükü arttıkça zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam bakım yükleri de artmaktadır.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin duygusal yük puanları ile hastaların yaşları arasında negatif korelasyon bulunmuştur ($r=-0.18$; $p<0.01$). Bakım verenlerin duygusal bakım yükü arttıkça sorumlu oldukları hastaların yaşları azalmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin toplam yük puanları ile zaman bağımlılık ($r=0.78$), gelişimsel ($r=0.90$), fiziksel ($r=0.87$), sosyal ($r=0.69$), duygusal ($r=0.65$) yük puanları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($p=0.001$). Bakım verenlerin toplam bakım yükü arttıkça zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve duygusal bakım yükleri de artmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin yaşları ile hastaların yaşları arasında pozitif korelasyon bulunmuştur ($r=0.22$; $p<0.001$). Hastaların yaşları arttıkça sorumlu oldukları hastalarında yaşları artmaktadır (Tablo 59).

BÖLÜM V

SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1.SONUÇ

Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi amacıyla yapılan çalışmadaki sonuçlar şöyledir:

5.1.1.BAKIM VEREN İLE İLGİLİ TANITICI BİLGİLER

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %31.1'i 46-55 yaş grubu, %23.9'u 56-65 yaş grubu, %19.7'si 36-45 yaş grubu olarak saptanmıştır. Bakım verenlerin yaş dağılımları 22-88 arasındadır ve yaş ortalaması 52.98 ± 12.54 olarak saptanmıştır.

Çalışma kapsamına alınan bakım verenlerin %82.6'sı kadındır.

Çalışmada bakım verenlerin eğitim düzeyinin %37.4'ü ilkokul/ ilköğretim (ortaokul) mezunu, medeni durumun %77.4'ü evli, %81.3'ü çocuk sahibi, çocuk sahibi olanların %89.5'i 1-3 çocuk sahibi, bağlı bulundukları sosyal güvenlik kurumu %43.9 emekli sandığı, meslekleri %43.2'si ev hanımı olarak saptanmıştır (Tablo 13).

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %41.3'ü annesine, %11.5'i babasına, %28.9'u eşine bakım vermektedir (Tablo 15).

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %92.4'ünün çalışmadığı saptanmıştır. Çalışmayan bakım verenlerin %7.6'sının bakım vermeden önce çalıştığı saptanmıştır (Tablo 14).

Tablo 15'te görüldüğü gibi bakım verenlerin bakım verme süresi %51.5'i 1-5 yıl, %32.5'i 6- $\uparrow$ yıl olarak saptanmıştır. Bakım verenin hasta ile beraber yaşama durumunun incelemesinde %67.5'inin beraber yaşadığı,

%27.9'unun beraber yaşamadığı, %4.6'sinin kısmen/bazen beraber yaşadıkları saptanmıştır.

Bakım verenlerin %67.2'sinin (205) bakımı paylaştığı saptanmıştır. Hastanın bakımını paylaşan bireyler ise %57.6 I.derece akrabadan (anne, baba, kardeş, eş, çocuklar) oluşmaktadır (Tablo 15).

Bakım verenlerin %30.2'si daha önce başka bir hastaya bakım verirken %9.2'si daha önce demanslı bir hastaya bakım verdiğini belirtmişlerdir (Tablo 16).

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin herhangi bir hastalık durumu olma durumu incelendiğinde %51.8'inin herhangi bir hastalığı bulunmazken; %48.2'sinin en az bir hastalığı bulunduğu belirtilmiştir (Tablo 17). En az bir hastalığı bulunan bakım verenlerin %20.7'si dolaşım sistemi hastalıkları, %17.7'si endokrin sistem hastalıkları ve %12.5'i ise sinir sistemi hastalıkları olduklarını belirtmişlerdir.

5.1.2. HASTALAR İLE İLGİLİ TANITICI BİLGİLER

Çalışmamız kapsamına alınan hastaların %63.6'sı kadın, %43.3'ü 71-80 yaş grubu; %29.5'u 81-↑ yaş grubu, %19'u 61-70 yaş grubunda saptanmıştır (Tablo 19). Hastaların yaş dağılımları 42-96 ve yaş ortalamaları 75.09 ± 9.14 olarak saptanmıştır.

Araştırma kapsamına alınan hastaların %53.1'i ilkokul/ ilköğretim (ortaokul) mezunu olup %49.5'inin ev hanımı olduğu bildirilmiştir (Tablo 19).

Hastaların %57.7'sinin evli olup %94.8'inin çocuk sahibi olduğu bildirilmiştir. Çocuk sahibi olan hastaların %70.9'u 1-3 çocuk, %29.1'i 4-↑ çocuk sahibi oldukları belirtilmiştir. Hastaların bağlı bulundukları sosyal güvenlik kurumu %52.7 emekli sandığı olarak belirtilmiştir (Tablo 19).

Araştırma kapsamına alınan hastaların birlikte yaşadıkları kişiler %28.9 hastaların eşleri ve yaşadıkları yer ise %87.9 kendi evleri olarak saptanmıştır. Hastanın bakım veren ile birlikte yaşama süresi incelendiğinde %44.3'ünün 6-10 yıl olduğu saptanmıştır. Hasta ile bakım verenin akrabalık durumunun %45.6'sının hastanın kızı olduğu saptanmıştır (Tablo 20).

Çalışma kapsamına alınan hastaların hastalık süreleri incelendiğinde %63'ünün 1-5 yıl olduğu ve %92.1'inin ilaç tedavisi aldığı saptanmıştır. Araştırma kapsamına alınan hastaların hastalık evreleri incelendiğinde %40'ının erken (başlangıç) evre, %35.4'ünün orta evre ve %24.6'sının ise ileri evrede olduğu saptanmıştır (Tablo 21).

Araştırmamızda unutkanlıkların bakım verenler tarafından ifade edilen ilk belirti olduğu ve %100 görüldüğü saptanmıştır. Hastalarda %92.5 konuşmaların hatırlanamaması, %84.9 yakın bellek yitimi, %70.5 girişkenlik kaybı, %69.2 duraklayarak konuşma görüldüğü saptanmıştır (Tablo 22).

Hastaların %74.1'inde demans dışında başka bir hastalıkları vardır (Tablo 23). Hastaların demans dışında %51.5 dolaşım sistemi hastalıkları, %23.6 endokrin sistem hastalıkları ve %10.2'sinde ise sinir sistemi hastalıkları oldukları belirtilmiştir (Tablo 24).

5.1.3. BAKIM VERENLERİN BYÖ PUAN ORTALAMALARI

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü puan ortalaması 10.80 ± 6.55 , gelişimsel yük puan ortalaması 6.90 ± 6.04 , fiziksel yük puan ortalaması 6.40 ± 6.48 , sosyal yük puan ortalaması 3.36 ± 4.45 , duygusal yük puan ortalaması 3.00 ± 3.76 ve toplam yük puan ortalaması 30.48 ± 21.74 olarak saptanmıştır (Tablo 25).

5.1.4. BAKIM VERENLERİN BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ İLE BYÖ PUAN ORTALAMALARI

Bakım verenlerin bağlı bulunduğu kurumlar ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde (Kruskal Wallis Testi) zaman-bağımlılık yükü ($X^2=25.14$; $p<0.001$), gelişimsel yük ($X^2=9.49$; $p<0.05$), fiziksel yük ($X^2=15.01$; $p<0.001$), sosyal yük ($X^2=12.06$; $p\leq 0.01$) ve toplam yük ($X^2=16.77$; $p<0.001$) puanı ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunurken duygusal yük puan ortalaması ile ilgili istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($X^2=5.35$; $p>0.05$) (Tablo 26).

Bakım verenlerin yaş grupları ile sosyal bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.001$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunmuştur ($X^2=24.81$; $p<0.001$). Bakım verenlerin yaş grupları ile zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 27).

Araştırma kapsamındaki bakım verenlerin cinsiyetleri ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında bakım verenlerin cinsiyetleri ile gelişimsel yük ($U=5144.50$; $p<0.01$), duygusal yük ($U=5410.50$; $p<0.01$) ve toplam ($U=5179.00$; $p<0.05$) bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Bakım verenlerin cinsiyetleri ile zaman-bağımlılık, fiziksel ve sosyal bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 28).

Bakım verenlerin eğitim düzeyi ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan karşılaştırmada bakım verenlerin eğitim düzeyleri ile bakım yükü alt

alanları ve toplam BYÖ puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 29).

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin medeni durumları ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan karşılaştırmada bakım verenlerin medeni durumları ile zaman-bağımlılık ($X^2=8.10$; $p\leq 0.01$), fiziksel ($X^2=7.95$; $p\leq 0.01$) ve toplam ($X^2=7.83$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Bakım verenlerin medeni durumları ile gelişimsel, sosyal ve duygusal bakım yükü puan ortalaması arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 30).

Tablo 31’de araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında fiziksel ($U=5611.00$; $p\leq 0.01$), duygusal ($U=5403.50$; $p<0.001$) ve toplam ($U=5870.00$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Çocuk sahibi olma durumu ile zaman-bağımlılık, gelişimsel ve sosyal bakım yükü puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunamamıştır ($p>0.05$).

Tablo 32’de araştırma kapsamındaki bakım verenlerin sosyal güvenceleri ile bakım yükü ölçeği puan ortalamaları karşılaştırılmasında zaman-bağımlılık yükü ve sosyal yük ile bakım yükü ölçeği puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yük: $X^2=9.24$; $p<0.05$. Sosyal yük: $X^2=10.76$; $p\leq 0.01$). Diğer bakım yükü alt alanları ile sosyal güvence arasında istatistiksel olarak bir fark bulunamamıştır.

Tablo 33'de bakım verenlerin hasta ile yakınlık derecelerinin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları ile karşılaştırılmasında bakım verenlerin yakınlık dereceleri ile puan ortalamaları arasında zaman-bağımlılık ($X^2=12.69$; $p<0.05$) ve sosyal ($X^2=14.92$; $p<0.05$) yük arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunurken; diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Tablo 34'de bakım verenlerin meslekleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılmasında bakım verenlerin meslekleri ile bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak zaman-bağımlılık yükü anlamlı bulunurken ($X^2=11.10$; $p<0.05$); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Tablo 35'de bakım verenlerin çalışma durumu ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamalarının dağılımı görülmektedir. Bakım verenlerin çalışma durumu ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde fiziksel ve duygusal yük arasında anlamlı bir fark bulunurken (Fiziksel yük: $U=5751.00$; $p\leq 0.05$. Duygusal yük: $U=5784.00$; $p\leq 0.05$); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Tablo 36'de bakım verenlerin bakım süreleri ile BYÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması görülmektedir. Bakım verenlerin bakım süreleri ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde gelişimsel yük ve toplam yük arasında anlamlı fark bulunurken (Gelişimsel yük: $X^2=8.74$; $p<0.05$. Toplam yük: $X^2=8.85$; $p\leq 0.01$); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Bakım verenlerin hastayla beraber yaşama durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde zaman-bağımlılık yükü,

gelişimsel yük, fiziksel yük, duygusal yük ve toplam yük arasında anlamlı fark bulunurken (Zaman-bağımlılık yükü: $X^2=11.68$; $p<0.01$. Gelişimsel yük: $X^2=14.66$; $p<0.01$. Fiziksel yük: $X^2=10.98$; $p<0.01$. Duygusal yük: $X^2=8.95$; $p\leq 0.01$. Toplam yük: $X^2=12.43$; $p<0.01$) sosyal yük ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 37).

Bakım verenlerin bakımı paylaşma durumu ile bakım yükü puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 38).

Bakım verenlerin bakımı paylaştıkları kişi durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük ve toplam yük arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 39).

Tablo 40'da bakım verenlerin bir başka hastaya bakım verme deneyimi ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde sosyal yük, duygusal yük ve toplam yük arasında anlamlı fark bulunurken (Sosyal yük: $U=7450.00$; $p\leq 0.05$. Duygusal yük: $U=8447.50$; $p<0.05$. Toplam yük: $U=8380.50$; $p<0.05$.); diğer alt alanlar ile ilgili anlamlı bir fark bulunamamıştır. Bakım verenlerin demanslı hastaya bakma durumu ile BYÖ puan ortalamaları arasında yapılan istatistiksel analizde zaman-bağımlılık, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük arasında $\alpha=0.05$ önem düzeyinde anlamlı fark bulunurken (Zaman bağımlılık yükü: $U=2615.00$; $p<0.01$. Fiziksel yük: $U=2761.00$; $p\leq 0.01$. Sosyal yük: $U=2888.50$; $p\leq 0.01$. Duygusal yük: $U=2852.00$; $p\leq 0.01$. Toplam yük: $U=2627.50$; $p<0.05$); gelişimsel yük ile ilgili anlamlı fark bulunamamıştır.

Bakım verenlerin hastalık durumu ile BYÖ puan ortalamaları karşılaştırılmasında istatistiksel olarak bakım yükü açısından anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 42).

5.1.5. HASTALARIN BAĞIMSIZ DEĞİŞKENLERİ İLE BAKIM VERENLERİN BYÖ PUAN ORTALAMALARI ARASINDAKİ İLİŞKİ

Hastaların yaş grupları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık yükü, duygusal yük ve toplam yük puan ortalaması ile anlamlı fark bulunurken (Zaman-bağımlılık yükü: $X^2=20.63$; $p\leq 0.01$. Duygusal yük: $X^2=19.54$, toplam yük: $X^2=9.48$; $p\leq 0.05$); gelişimsel, fiziksel ve sosyal yük puan ortalaması ile anlamlı fark bulunamamıştır.

Hastaların cinsiyetleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde sosyal yük puan ortalaması ile anlamlı fark bulunurken (Sosyal yük: $U=9343.50$; $p<0.05$) diğer yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 44).

Hastaların eğitim düzeyleri ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde sosyal yük puan ortalaması anlamlı bulunurken (Sosyal yük: $X^2=25.62$; $p<0.05$) diğer yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 45).

Hastaların meslek durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde duygusal yük puan ortalamasında anlamlı bulunurken (Duygusal yük: $X^2=19.20$; $p<0.05$) diğer yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 46).

Hastaların medeni durumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, sosyal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunurken (Zaman-bağımlılık yükü: $X^2=8.03$. Gelişimsel yük: $X^2=6.75$. Sosyal yük: $X^2=8.29$. Toplam yük: $X^2=6.61$, $p<0.05$) fiziksel ve duygusal yük puan ortalamaları ile anlamlı fark bulunamamıştır (Tablo 47).

Tablo 48’de hastaların çocuk sahibi olma durumu ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları karşılaştırıldığında bakım verenlerin duygusal bakım yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunurken (Duygusal yük: $U=1456.50$; $p\leq 0.01$) diğer alt alan ve toplam bakım yükü yönünden anlamlı bulunamamıştır.

Hastaların sosyal güvenlik kurumları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 49).

Hastaların birlikte yaşadığı kişiler ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=28.72$. Gelişimsel yük: $X^2=23.16$. Fiziksel yük: $X^2=17.80$. Sosyal yük: $X^2=17.92$. Duygusal yük: $X^2=25.07$. Toplam yük: $X^2=29.89$. $p\leq 0.01$) (Tablo 50).

Hastaların yaşadığı yer ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık

ve duygusal yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=13.41$. Duygusal yük: $X^2=8.75$. $p\leq 0.01$) (Tablo 51).

Hastaların bakım veren ile yaşama süreleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=19.42$. Gelişimsel yük: $X^2=20.50$. Fiziksel yük: $X^2=10.51$. Duygusal yük: $X^2=10.94$. Toplam yük: $X^2=17.06$. $p\leq 0.01$) (Tablo 52).

Bakım verenlerin hasta ile akrabalık dereceleri ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık ($X^2=13.80$; $p<0.05$) ve duygusal ($X^2=13.18$; $p<0.05$) yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunurken gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam yük puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır (Tablo 53).

Hastalık tanıları ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.01$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=29.33$. Gelişimsel yük: $X^2=15.65$. Fiziksel yük: $X^2=15.20$. Sosyal yük: $X^2=16.98$. Duygusal yük: $X^2=15.38$ ve toplam yük: $X^2=26.12$. $p\leq 0.01$) (Tablo 54).

Hastalık süresi ile bakım verenlerin bakım yükü ölçeği puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam yük puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Zaman bağımlılık yük: $X^2=24.36$. Gelişimsel yük: $X^2=18.44$. Fiziksel yük: $X^2=12.87$. Sosyal yük:

$X^2=5.75$. Duygusal yük: $X^2=6.14$ ve toplam yük: $X^2=22.27$. $p\leq 0.05$) (Tablo 55).

Tablo 56'da hastalara uygulanan tedavi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal ve toplam bakım yükü $\alpha=0.05$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $U=1444.00$. Gelişimsel yük: $U=1773.50$. Fiziksel yük: $U=2409.50$. Sosyal yük: $U=2264.00$. Toplam yük: $U=1740.50$. $p\leq 0.01$) (Tablo).

Tablo 57'de hastalık evresi ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalaması karşılaştırıldığında bakım verenlerin zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükü $\alpha=0.01$ önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Zaman-bağımlılık yükü: $X^2=135.99$. Gelişimsel yük: $X^2=79.68$. Fiziksel yük: $X^2=64.91$. Sosyal yük: $X^2=30.07$. Duygusal yük: $X^2=31.30$. Toplam yük: $X^2=107.66$. $p<0.01$).

Hastaların başka bir hastalık durumu olup olmadığı ile bakım verenlerin BYÖ puan ortalamaları istatistiksel olarak incelendiğinde $\alpha=0.05$ önem düzeyinde zaman-bağımlılık, gelişimsel, fiziksel, sosyal, duygusal ve toplam bakım yükü bakımından anlamlı bulunamamıştır ($p>0.05$) (Tablo 58).

5.1.6. BYÖ'İNİN ALT ALANLARI İLE İLGİLİ KORELASYON SONUÇLARI

Çalışmada yapılan spearman sıra korelasyon testi sonuçlarına göre;

Araştırmaya katılan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü arttıkça gelişimsel ($r=0.61$), fiziksel ($r=0.60$), sosyal ($r=0.41$), duygusal ($r=0.26$), toplam ($r=0.78$) yükü ve hastanın yaşı ($r=0.18$) da artmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin gelişimsel yükü arttıkça zaman-

bağımlılık yükü (0.61), fiziksel ($r=0.77$), sosyal ($r=0.57$), duygusal ($r=0.59$), toplam ($r=0.90$) yükü de artmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin fiziksel yükü arttıkça zaman-bağımlılık yükü ($r=0.60$), gelişimsel ($r=0.77$), sosyal ($r=0.51$), duygusal ($r=0.58$), toplam ($r=0.87$) yükleri de artmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin sosyal yükü arttıkça zaman-bağımlılık yükü ($r=0.41$), gelişimsel ($r=0.57$), fiziksel ($r=0.51$), duygusal ($r=0.46$) ve toplam ($r=0.69$) yükleri de artmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin sosyal bakım yükü arttıkça bakım verenlerin ($r=-0.26$; $p<0.001$) ve hastaların yaşı ($r=-0.11$; $p<0.05$) azalmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin duygusal yükü arttıkça zaman-bağımlılık ($r=0.26$), gelişimsel ($r=0.59$), fiziksel ($r=0.58$), sosyal ($r=0.46$) ve toplam ($r=0.65$) bakım yükleri de artmaktadır.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin duygusal bakım yükü arttıkça ($r=-0.18$; $p<0.01$) sorumlu oldukları hastaların yaşları azalmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin yaşları arttıkça hastaların sorumlu oldukları hastaların da yaşları artmaktadır ($r=0.22$; $p<0.001$).

5.2. ÖNERİLER

Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi amacıyla yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda aşağıdaki öneriler getirilebilir:

1- Demans hastaları genellikle tanı konduğunda orta evrededir. Fakat çalışmamızda erken evrede tanı konan hastaların daha fazla olduğu bulunmuştur (erken evre: %40; orta evre: %35.4; ileri evre: %24.6). Ayrıca hastalık evresinin ilerledikçe bakım verenlerin bakım yükünün arttığı saptanmıştır (Tablo 57). Hastalığın erken tanımlanması ile ilerlemesinin geciktirilmesi mümkün olacağından toplumun hastalığın erken tanımlanmasının önemi konusunda eğitilmesi ve eğitime yönelik müdahaleler geliştirilmesi, profesyonellerin erken belirtilerin tanınmasına yönelik duyarlılıklarının artırılması,

2- Bakım verenlere hastanın demans tanısının öğrenildiği ilk andan başlayarak bu durumla nasıl başa çıkacakları konusunda davranış geliştirmeleri için eğitim verilmesi, bu konuda eğitici broşür ve kitapçıklar hazırlanarak bakım verenlere verilmesi,

3- Demansın kontrol altına alınmasına yönelik “eğitim-danışmanlık programları” ve düzenli sağlık kontrolleri düzenlenmesi,

4- Eğitim programının hekim, hemşire, diyetisyen, fizyoterapist, psikiyatrist ve sosyal hizmet uzmanından oluşan rehabilitasyon ekibi tarafından verilmesi,

5- Bakım verenlerin hastalarını gereksinim duydukça ve/veya sürekli bırakabilecekleri kurumlar açılması, bakım verenlere yönelik danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması,

6- Bakım verenlere yönelik gruplar ya da eğitim programları oluşturulurken bakım verenlerin, cinsiyet, yaş grupları, eğitim düzeyleri, çalışma durumları, hastaya bakım süreleri gibi değişkenlerin dikkate alınarak grupların oluşturulması ve eğitim programlarının içeriğinin bu değişkenler göz önünde bulundurularak belirlenmesi,

7- Çalışmamızda da saptandığı gibi hastanın eğitim düzeyi azaldıkça bakım verenin bakım yükü artmaktadır. Eğitim düzeyi ile kognitif bozulma arasında negatif yönde ilişki olduğu için, toplumun eğitim düzeyinin artırılmasına yönelik girişimlerde bulunulması,

8- Bakım verenlerde bakım yükü dışında ruhsal sağlık durumuyla ilişkili olabileceği düşünülen baş etme yöntemleri, gelecek kaygısı, umutsuzluk, duygu ifadesi, hastaların semptom düzeyi durumları gibi değişkenlerin incelenmesi,

9- Bakım verenlerin yaşadıkları bakım yükünün, ölçme araçları kullanılarak somutlaştırılması ve sorunun giderilmesi için gerekli hemşirelik girişimlerinin, danışmanlık ve yönlendirmelerin yapılması,

10- Ülkemizde bakım verme güçlüğüne belirlemeye yönelik yapılmış çalışmaların sınırlı olması, bu konuda yurt dışında bakım verme ile ilgili yapılmış ölçeklerin geçerlilik güvenirliliği saptanarak ya da Türk kültürüne özel yeni ölçekler geliştirilerek konu ile ilgili literatürün zenginleştirilmesi önerilebilir.

ÖZET

DEMANS LI HASTAYA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜNÜN İNCELENMESİ

Bu çalışma, demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünü incelemek amacıyla tanımlayıcı ve kapsadığı zamana göre kesitsel olarak yapılmıştır.

Araştırma 1 Ocak 2008 - 31 Haziran 2008 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırmanın evrenini Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniği (Demans Polikliniği), Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi (Demans Polikliniği), Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi Nöroloji Polikliniği, Buca Tabdi Tıp Merkezi Nöroloji Polikliniği ve İzmir Alzheimer Derneğine kayıtlı demanslı hasta yakınları veya bakım vericileri oluşturmuştur. Bu evrenden araştırmanın veri toplama sürecinde araştırmanın örnek seçim ölçütlerine uyan, araştırmaya katılmayı kabul eden, demanslı hastaya bakım veren 305 bakım verici ve 305 hasta araştırmanın örneklemini oluşturmaktadır.

Araştırma verileri; bakım verenin bilgilendirme onam formu, bakım verene yönelik veri formu, hastaya yönelik veri formu, bakım verenlerin yükü envanteri “Caregiver Burden Inventory” formları kullanılarak yapılmıştır. Araştırmada bakım veren kişilerle yüz yüze görüşülerek, anlayabileceği şekilde okunarak, açıklanarak önce sözlü ve yazılı izinleri alınmış daha sonra formlar uygulanmıştır. Bakım verenler isteğe bağlı olarak formları kendileri okuyarak doldurmuşlardır.

Elde edilen veriler araştırmacı tarafından bilgisayar kayıtları yapıldıktan sonra SPSS 16 (Statistical Package for Social Science) for

Windows istatistik paket programı kullanılarak işlenmiştir. Verilerin sayı ve yüzde dağılımları yapılmıştır. Bakım Yüğü Ölçeğinin (BYÖ) alt alanları ve bakım veren-hasta yaşları arasındaki ilişki spearman sıra korelasyon testi ile karşılaştırılmıştır. Bağımsız değişkenlerle kullanılan ölçek puanları arasındaki ilişkiyi incelemek için Kruskal Wallis Testi kullanılmıştır. Mann Whitney U Testi ile ileri analiz yapılarak aralarında anlamlı fark bulunan değişkenlerde farkın nereden kaynaklandığı incelenmiştir.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin zaman-bağımlılık yükü puan ortalaması 10.80 ± 6.55 , gelişimsel yük puan ortalaması 6.90 ± 6.04 , fiziksel yük puan ortalaması 6.40 ± 6.48 , sosyal yük puan ortalaması 3.36 ± 4.45 , duygusal yük puan ortalaması 3.00 ± 3.76 ve toplam yük puan ortalaması 30.48 ± 21.74 olarak saptanmıştır.

Araştırma kapsamına alınan bakım verenlerin %31.1'i 46-55 yaş grubu, eğitim düzeyi %37.4'ü ilkokul/ilköğretim (ortaokul) mezunu, medeni durumu %77.4'ü evli, %81.3'ü çocuk sahibi, çocuk sahibi olanların %89.5'i 1-3 çocuk sahibi, bağlı bulundukları sosyal güvenlik kurumu %43.9 emekli sandığı, meslekleri %43.2'si ev hanımı, %41.3'ünün hastası annesi, hastaya bakım verme süresi %51.5'i 1-5 yıl, %67.5'inin hasta ile beraber yaşadığı, %67.2'sinin bakımı paylaştığı, hastanın bakımını paylaşan bireyler %57.6 I.derece akraba (anne, baba, kardeş, eş, çocuklar) olduğunu, %30.2'si daha önce başka bir hastaya bakım verdiğini, %9.2'si daha önce demanslı bir hastaya bakım verdiğini, %51.8'i herhangi bir hastalığı bulunmadığını bildirmiştir.

Çalışmamız kapsamına alınan hastaların %63.6'sı kadın, %43.3'ü 71-80 yaş grubu, %57.7'sinin evli olup %94.8'inin çocuk sahibi olduğu çocuk

sahibi olan hastaların %70.9'u 1-3 çocuk sahibi, bağlı bulundukları sosyal güvenlik kurumu %52.7 emekli sandığı, birlikte yaşadıkları kişiler %28.9 hastaların eşleri, yaşadıkları yer %87.9 kendi evleri, bakım veren ile birlikte yaşama süresi %44.3'ünün 6-10 yıl, bakım verenin akrabalık durumunun %45.6'sının hastanın kızı, hastalık süreleri incelendiğinde %63'ünün 1-5 yıl olduğu, %92,1'inin ilaç tedavisi aldığı, hastalık evrelerine göre %40'ının erken (başlangıç) evre, %100 unutkanlıkların bakım verenler tarafından ifade edilen ilk belirti olduğu, %92.5 konuşmaların hatırlanamaması olduğu, %74.1'inde demans dışında başka bir hastalıkları olduğu bildirilmiştir.

Bakım verenlerin yaş grupları ile sosyal BYÖ puan ortalamaları ($X^2=24.81$; $p<0.001$); cinsiyetleri ile gelişimsel ($U=5144.50$; $p<0.01$), duygusal ($U=5410.50$; $p<0.01$) ve toplam ($U=5179.00$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; medeni durumları ile zaman-bağımlılık ($X^2=8.10$; $p\leq 0.01$), fiziksel ($X^2=7.95$; $p\leq 0.01$) ve toplam ($X^2=7.83$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; çocuk sahibi olma durumu ile fiziksel ($U=5611.00$; $p\leq 0.01$), duygusal ($U=5403.50$; $p<0.001$) ve toplam ($U=5870.00$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; sosyal güvenceleri ile zaman-bağımlılık ($X^2=9.24$; $p<0.05$) ve sosyal ($X^2=10.76$; $p\leq 0.01$) BYÖ puan ortalamaları; hasta ile yakınlık dereceleri ile zaman-bağımlılık ($X^2=12.69$; $p<0.05$) ve sosyal ($X^2=14.92$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; meslekleri ile zaman-bağımlılık ($X^2=11.10$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; çalışma durumu ile fiziksel ($U=5751.00$; $p\leq 0.05$) ve duygusal ($U=5784.00$; $p\leq 0.05$) BYÖ puan ortalamaları; bakım süreleri ile gelişimsel ($X^2=8.74$; $p<0.05$) ve toplam ($X^2=8.85$; $p\leq 0.01$) BYÖ puan ortalamaları; hastayla beraber yaşama durumu ile zaman-bağımlılık ($X^2=11.68$; $p<0.01$), gelişimsel ($X^2=14.66$; $p<0.01$), fiziksel ($X^2=10.98$; $p<0.01$), duygusal

($X^2=8.95$; $p\leq 0.01$) ve toplam ($X^2=12.43$; $p<0.01$) BYÖ puan ortalamaları; bir başka hastaya bakım verme deneyimi ile sosyal ($U=7450.00$; $p\leq 0.05$), duygusal ($U=8447.50$; $p<0.05$) ve toplam ($U=8380.50$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; demanslı hastaya bakma durumu ile zaman-bağımlılık ($U=2615.00$; $p<0.01$), fiziksel ($U=2761.00$; $p\leq 0.01$), sosyal ($U=2888.50$; $p\leq 0.01$), duygusal ($U=2852.00$; $p\leq 0.01$) ve toplam ($U=2627.50$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır.

Hastaların yaş grupları ile bakım vericinin zaman-bağımlılık ($X^2=20.63$; $p\leq 0.01$), duygusal ($X^2=19.54$; $p=0.00$) ve toplam ($X^2=9.48$; $p\leq 0.05$) BYÖ puan ortalamaları; cinsiyetleri ile bakım vericinin sosyal ($U=9343.50$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; eğitim düzeyleri ile bakım vericinin sosyal ($X^2=25.62$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; meslek durumları ile bakım vericinin duygusal ($X^2=19.20$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; medeni durumları ile bakım vericinin zaman-bağımlılık ($X^2=8.03$; $p\leq 0.01$), gelişimsel ($X^2=6.75$; $p<0.05$), sosyal ($X^2=8.29$; $p\leq 0.01$) ve toplam ($X^2=6.61$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; çocuk sahibi olma durumu ile bakım vericinin duygusal ($U=1456.50$; $p\leq 0.01$) BYÖ puan ortalamaları; birlikte yaşadığı kişiler ile bakım vericinin zaman bağımlılık ($X^2=28.72$, $p=0.00$), gelişimsel ($X^2=23.16$, $p=0.00$), fiziksel ($X^2=17.80$; $p\leq 0.01$), sosyal ($X^2=17.92$; $p\leq 0.01$), duygusal ($X^2=25.07$, $p=0.00$) ve toplam ($X^2=29.89$, $p=0.00$) BYÖ puan ortalamaları; yaşadığı yer ile bakım vericinin zaman-bağımlılık ($X^2=13.41$, $p=0.00$), duygusal ($X^2=8.75$; $p\leq 0.01$) BYÖ puan ortalamaları; bakım veren ile yaşama süreleri ile bakım vericinin zaman-bağımlılık ($X^2=19.42$, $p=0.00$), gelişimsel ($X^2=20.50$, $p=0.00$), fiziksel ($X^2=10.51$; $p\leq 0.01$), duygusal ($X^2=10.94$; $p\leq 0.01$) ve toplam ($X^2=17.06$, $p=0.01$) BYÖ puan ortalamaları; bakım verenle

akrabalık dereceleri ile bakım vericinin zaman-bağımlılık ($X^2=13.80$; $p<0.05$) ve duygusal ($X^2=13.18$; $p<0.05$) BYÖ puan ortalamaları; hastalık tanıları ile bakım vericinin zaman bağımlılık ($X^2=29.33$, $p=0.00$), gelişimsel ($X^2=15.65$; $p<0.01$), fiziksel ($X^2=15.20$; $p\leq 0.01$), sosyal ($X^2=16.98$; $p<0.01$), duygusal ($X^2=15.38$; $p<0.01$) ve toplam ($X^2=26.12$, $p=0.00$) BYÖ puan ortalamaları; hastalık süresi ile bakım vericinin zaman bağımlılık ($X^2=24.36$, $p=0.00$), gelişimsel ($X^2=18.44$, $p=0.00$), fiziksel ($X^2=12.87$, $p=0.00$), sosyal ($X^2=5.75$; $p\leq 0.05$), duygusal ($X^2=6.14$; $p<0.05$) ve toplam ($X^2=22.27$, $p=0.00$) BYÖ puan ortalamaları; hastalara uygulanan tedavi ile bakım vericinin zaman-bağımlılık ($U=1444.00$, $p=0.00$), gelişimsel ($U=1773.50$, $p=0.00$), fiziksel ($U=2409.50$; $p\leq 0.01$), sosyal ($U=2264.00$, $p=0.00$) ve toplam ($U=1740.50$, $p=0.00$) BYÖ puan ortalamaları; hastalık evresi ile bakım vericinin zaman-bağımlılık ($X^2=135.99$, $p=0.00$), gelişimsel ($X^2=79.68$, $p=0.00$), fiziksel ($X^2=64.91$, $p=0.00$), sosyal ($X^2=30.07$, $p=0.00$), duygusal ($X^2=31.30$, $p=0.00$) ve toplam ($X^2=107.66$, $p=0.00$) BYÖ puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu saptanmıştır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin BYÖ alt alanlarının birinin (zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük) artması ile diğer alt alanlarında (zaman-bağımlılık yükü, gelişimsel yük, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük) arttığı saptanmıştır. Bakım verenin yaşı arttıkça bakım verdiği hastanın yaşının da arttığı ($r=0.229$; $p<0.01$), fakat sosyal bakım yükünün azaldığı ($r=-0.265$; $p<0.01$) saptanmıştır. Hastanın yaşının artmasıyla bakım verenin zaman-bağımlılık yükü artarken ($r=0.188$; $p<0.01$); sosyal bakım yükünün ($r=-0.116$; $p<0.05$) ve duygusal bakım yükünün ($r=-0.186$; $p<0.01$) azaldığı saptanmıştır.

Araştırmadan elde edilen bulgular değerlendirildiğinde; hem hastanın hem de bakım verenin birçok bağımsız değişkenin demanslı hastaya bakım verenin yükünü etkilediği görülmektedir. Kronik bir hastalık olan ve uzun süreli tedavi, bakım gerektiren demans hastalarını ve onlara bakım verenleri etkileyen faktörler göz önüne alınarak demansın kontrol altına alınmasına yönelik “eğitim-danışmanlık programları” ve düzenli sağlık kontrolleri düzenlenmesi, gereksinim duydukça ve/veya sürekli bırakabilecekleri kurumlar açılması, bakım verenlere yönelik danışmanlık ve eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılması, eğitim programının hekim, hemşire, diyetisyen, fizyoterapist, psikiyatrist ve sosyal hizmet uzmanından oluşan rehabilitasyon ekibi tarafından verilmesi önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Demans hastaları, bakım verenler, bakım yükü.

SUMMARY

INVESTIGATION OF CARE BURDEN IN DEMENTIA PATIENT CAREGIVER

This study was carried out to examine the burden on caregivers providing care for patients with dementia. This is a descriptive and according to the time crossectional study.

It was carried out between 1 January 2008 and 31 June 2008. The relatives of the patients with dementia and their caregivers who were registered to the Neurology Polyclinic (Dementia Polyclinic) of the Ege University Medical Faculty, Dokuz Eylül University Hospital (Dementia Polyclinic), the Neurology Polyclinic of the Buca Seyfi Demirsoy State Hospital, the Neurology Polyclinic of the Buca Tabdi Medical Center and Izmir Alzheimer Association were comprised the scope of the research. A total of 305 patients and 305 caregivers who provided care for those patients with dementia and met the inclusion criteria during data collection stage and accepted to participate were comprised the sampling of the study.

Data of the research were collected by using the Caregiver Information Approval Form and the Caregiver Burden Inventory. During the research a face-to-face interview was used; the forms were comprehensively read and explained to the caregivers and were applied after first verbal, then written consents were obtained. These forms were read and completed by caregivers arbitrarily.

The data obtained were processed by the researcher through using SPSS 16 Windows statistical package program (Statistical Package for Social Science) after the computer inputs were made. The number and

percentage distributions of the data were also performed. The relationship between sub-areas of the Burden of Care Scale (BCS) and age of caregivers-patients was compared by Spearman rank correlation test. Kruskal Wallis test was used to examine the relationship between scores used on independent variables. In the variables where a significant difference was found by using Mann Whitney U Test and advanced analysis, the cause of the difference was investigated.

In the caregivers included in scope of the research the mean score of time-dependence burden was determined as 10.80 ± 6.55 , the mean score of developmental burden as 6.90 ± 6.04 , the mean score of physical burden as 6.40 ± 6.48 , the mean score of social burden as 3.36 ± 4.45 , the mean score of emotional burden as 3.00 ± 3.76 , and the mean score of total burden as 30.48 ± 21.75 .

Of the caregivers included in the research 31.1% were in 46-55 years age group, 37.4% were elementary/intermediate school graduates (education level), 77.4% were married (marital status), 81.3% had children, 89.5% of those having children had 1-3 children, 43.9% were in the retirement fund (social security), 43.2% were housewives (occupation), 41.3% the patient was the mother, the length of care giving 1-5 years (51.5%), 67.5% were living with the patient, 67.2% had shared the care, 57.6% of the individuals sharing care were first-degree relatives (mother, father, sibling, spouse, children), 30.2% had previously cared for another patient, 9.2% had previously cared for another patient with dementia and 51.8% stated that they did not have any disease.

Of the patients included in the research 63.6% were females, 43.3%

were in 71-80 years age group, 57.7% were married, 94.8% had children, 70.9% of those having children had 1-3 children, 52.7% were in the retirement fund, among the individuals living together 28.9% were spouses of the patients, 87.9% were living in their homes (place of residence), the duration of living together with caregiver was 6 years or more in 44.3%, the status of kinship was patient's daughter in 45.6%, the length of disease was between 1-5 years in 63%, 92.1% were receiving drug therapy, 40% were in early (initial) stage (according to the stages of the disease), forgetfulness was the first symptom stated by the caregivers in 100%, conversations can not be recalled in 92.5% and there was another disorder other than dementia in 74.1%.

Significant differences were detected between caregivers' age groups and the mean scores of social BCS ($X^2=24.81$; $p<0.001$); between gender and the mean scores of developmental ($U=5144.50$; $p<0.01$), emotional ($U=5410.50$; $p<0.01$) and total BCS ($U=5179.00$; $p<0.05$); between marital status and the mean scores of time-dependency ($X^2=8.10$; $p\leq 0.01$), physical ($X^2=7.95$; $p\leq 0.01$) and total ($X^2=7.83$; $p<0.05$) BCS; between having children and the mean scores of physical ($U=5611.00$; $p\leq 0.01$), emotional ($U=5403.50$; $p<0.001$) and total ($U=5870.00$; $p<0.05$) BCS; between social security and the mean scores of time-dependency ($X^2=9.24$; $p<0.05$) and social BCS ($X^2=10.76$; $p\leq 0.01$); between the kinship with the patient and the mean scores of time-dependency ($X^2=12.69$; $p<0.05$) and social ($X^2=14.92$; $p<0.05$) BCS; between occupation and the mean scores of time-dependency ($X^2=11.10$; $p<0.05$) BCS; between employment status and the mean scores of physical ($U=5751.50$; $p\leq 0.05$) and emotional ($U=5784.00$; $p\leq 0.05$) BCS;

between length of care and the mean scores of developmental ($X^2=8.74$; $p<0.05$) and total ($X^2=8.85$; $p\leq 0.01$) BCS; between living together with the patient and the mean scores of time-dependency ($X^2=11.68$; $p<0.01$), developmental ($X^2=14.66$; $p<0.01$), physical ($X^2=14.66$; $p<0.01$), emotional ($X^2=8.95$; $p\leq 0.01$) and total ($X^2=12.43$; $p<0.01$) BCS; between the experience of providing care for another patient and the mean scores of social ($U=7450.00$; $p\leq 0.05$), emotional ($U=8447.50$; $p<0.05$) and total ($U=8380.50$; $p<0.05$) BCS; between providing care for a patient with dementia and the mean scores of time-dependency ($U=2615.00$; $p<0.01$), physical ($U=2761.00$; $p\leq 0.01$), social ($U=2888.50$; $p\leq 0.01$), emotional ($U=2852.00$; $p\leq 0.01$) and total BCS ($U=2627.50$; $p<0.05$).

Significant differences were also established between patients' age groups and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=20.63$; $p\leq 0.01$), emotional ($X^2=19.54$, $p=0.00$) and total ($X^2=9.48$, $p\leq 0.05$) BCS; between their gender and caregivers' the mean scores of social ($U=9343.50$; $p<0.05$) BCS; between their education levels and caregivers' the mean scores of social ($X^2=25.62$; $p<0.05$) BCS; between their occupations and caregivers' the mean scores of emotional ($X^2=19.20$; $p<0.05$) BCS; between their marital status and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=8.03$; $p\leq 0.01$), developmental ($X^2=6.75$; $p<0.05$), social ($X^2=8.29$; $p\leq 0.01$) and total ($X^2=6.61$; $p<0.05$) BCS; between having children and caregivers' the mean scores of emotional ($U=1456.50$; $p\leq 0.01$) BCS; between individuals they lived together and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=28.72$, $p=0.00$), developmental ($X^2=23.16$, $p=0.00$), physical ($X^2=17.80$; $p\leq 0.01$), social ($X^2=17.92$; $p\leq 0.01$), emotional ($X^2=25.07$;

$p=0.00$) and total ($X^2=29.89$, $p=0.00$) BCS; between their place of residence and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=13.41$, $p=0.00$) and emotional ($X^2=8.75$, $p\leq 0.01$) BCS; between their length of time living together with the caregiver and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=19.42$, $p=0.00$), developmental ($X^2=20.50$, $p=0.00$), physical ($X^2=10.51$; $p\leq 0.01$), emotional ($X^2=10.94$; $p\leq 0.01$) and total ($X^2=17.06$, $p=0.01$) BCS; between their kinship with the caregiver and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=13.80$, $p<0.05$) and emotional ($X^2=13.18$; $p<0.05$) BCS; between their diagnoses and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=29.33$, $p=0.00$), developmental ($X^2=15.65$; $p<0.01$), physical ($X^2=15.20$; $p\leq 0.01$), social ($X^2=16.98$; $p<0.01$), emotional ($X^2=15.38$; $p<0.01$) and total ($X^2=26.12$, $p=0.00$) BCS; between the duration of disease and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=24.36$, $p=0.00$), developmental ($X^2=18.44$, $p=0.00$), physical ($X^2=12.87$, $p=0.00$), social ($X^2=5.75$; $p\leq 0.05$), emotional ($X^2=6.14$; $p<0.05$) and total ($X^2=22.27$, $p=0.00$) BCS; between the therapies applied them and caregivers' the mean scores of time-dependency ($U=1444.00$, $p=0.00$), developmental ($U=1773.50$, $p=0.00$), physical ($U=2409.50$; $p\leq 0.01$), social ($U=2264.00$, $p=0.00$) and total ($U=1740.50$, $p=0.00$) BCS; between the stage of the disease and caregivers' the mean scores of time-dependency ($X^2=135.99$, $p=0.00$), developmental ($X^2=79.68$, $p=0.00$), physical ($X^2=64.91$, $p=0.00$), social ($X^2=30.07$, $p=0.00$), emotional ($X^2=31.30$, $p=0.00$) and total ($X^2=107.66$, $p=0.00$) BCS.

In caregivers included in the study it was found that an increase in one of the sub-areas (time-dependency, developmental, physical, social, emotional) of BCS caused increases in all other sub-areas (time-

dependency, developmental, physical, social, emotional). As the age of caregiver increases also patient's age increases ($r=0.229$; $p<0.01$) but caregiver's burden of social care reduces ($r=-0.265$; $p<0.01$). While caregiver's burden of time-dependency increases ($r=0.188$; $p<0.01$) with patient's older age, his/her burden of social ($r=-0.116$; $p<0.05$) and emotional care reduces ($r=-0.186$; $p<0.01$).

When the data obtained from research are evaluated it is observed that both patient's and caregiver's a number of independent variables affect the burden of the individual who provides care for the patient with dementia. When the chronic nature of the disease and patients with dementia who require long-term treatment and care and the factors affecting their care providers are considered, it can be suggested that "training-counseling programs" and regular health controls directed toward controlling the dementia be arranged, facilities or organizations where these patients can reside permanently and/or when needed be opened, the "counseling and training services" directed toward caregivers become widespread and this training program be provided by a rehabilitation team involving a physician, a nurse, a dietitian, a physiotherapist, a psychiatrist and a social worker.

Key Words: Dementia patients, caregivers, care burden.

KAYNAKLAR

- 1- Akça, N.K.; Taşçı, S. (2005). 65 Yaş Üstü Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal Of Health Sciences), 14 (Hemşirelik Özel Sayısı), 30-36.
- 2- Akdemir, N., Birol, L. (2004). İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı, Ankara, Sistem Ofset Basım Yayın San.Tic.Ltd.Şti., 839-843.
- 3- Akgün, S.; Bakar, C.; Budakoğlu, İ. (2004). Dünyada ve Türkiye’de Yaşlı Nüfus Eğilimi, Sorunları ve İyileştirme Önerileri. Türk Geriatri Dergisi,7 (2).
- 4- Akın,B.; Seviğ, Ü.; Karataş, N. (2001). Türkiye’de Gerontoloji Hemşireliği Eğitimi (I): Bir Sertifika Eğitim Programı Geliştirme Çalışması Programın Dayandığı Temeller, Deneyimler Ve Eğitim Programı Önerisi C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 5(1), 33-39.
- 5- Aksayan, S.; Bahar, Z.; Bayık, A.; Emiroğlu, O.N.; Erefe, İ.; Görak, G. ve diğerleri. (2004). Hemşirelikte Araştırma İlke, Süreç ve Yöntemleri. Ankara: Odak Ofset.
- 6- Akyar, İ. (2006). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler. İç Hastalıkları Hemşireliği Programı, Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara
- 7- Albert, M. L.; Caplan, D.; Waters G. (2000). Neurobehaviour Of Language And Cognition: Studies Of Normal Aging And Brain Damage Honoring, Sentence Comprehension-N Alzheimer’s Disease [electronic version].

8- Altın, M. (2006). “Alzheimer Tipi Demans Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik Ve Anksiyete”,Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, İstanbul. T.C. Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi. www.istanbulsağlık.gov.tr/tez (Erişim Tarihi:1.10.2007).

9- Aştı, N. Ö. (1997). Demans (Bunama) ve Başa Çıkma Yolları El Kitabı, Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti., İstanbul: Tayf Ofset.

10- Bakar, M. (18-22 Haziran 2008), 7.Ulusal Geriatri Kongre Kitabı, Sheraton Çeşme, İzmir, 51-54.

11- Baysal, A. İ. ; Yeşilbudak, Z. (2003). Alzheimer Hastalığının Klinik Bulguları, Alzheimer Hastalığı Özel Sayısı (Sayı Editörü: Prof. Dr. Ceyla Irkeç) Türkiye Klinikleri, Nisan, (1) 1.

12- Bender, M.(2002). Explorations in Dementia Theoretical and Research Studies into the Experience of Remediable and Enduring Cognitive Losses, [electronic version], London.

13- Brun, A. (2003). International Conference on Frontotemporal Dementia [electronic version]. Lund, Sweden, April 24-26. Dement. Geriatr. Cogn. Disord.; 17: 253-257.

14- Buijssen, H. P. J. (2005). The simplicity of dementia: a guide for family and carers [electronic version]. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

15- Clark, R. (2005). Hastalığa Genel Bakış, Alzheimer Hastalığı. Best Medicine, Alzheimer Hastalığı içinde, (Çeviri: Karabekiroğlu,K., Karabekiroğlu, A., Taşkın, B.), AND Danışmanlık, Eğitim, Yayıncılık ve Organizasyon Ltd. Şti.

- 16-** Çetinkaya, Y. (2006). Kanser Hastalarına Bakım Verenlerde Stres, Stres Yaratan Durumlar Ve Etkilerinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir.
- 17-** Emre, M. (2006). 99 Sayfada Alzheimer, Parkinson ve Yaşlılığın Diğer Beyin Hastalıkları. İstanbul: Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları, Sena Ofset.
- 18-** Fadiloğlu,Ç.; Özer, S.; Kumral E. (2004). Alzheimer Hastalığında Bakım İlkeleri. İstanbul: Form Reklam Hizmetleri.
- 19-** Gambert, S.R. (1998). Alzheimer Hastalığı mı? Sendrom:10(4), 4-Aylık Aktüel Tıp Dergisi, 64-69.
- 20-** Gilroy, J. (2002). Temel Nöroloji. (Çeviri Editörü: Rana Karabudak). Ankara: Güneş Kitabevi, 343-353.
- 21-** Göka, E.; Aydemir, Ç. (2000). Yaşlıya Ve Demanslı Hastaya Psikososyal Yaklaşım, Demans Dizisi: 1, 5-26.
- 22-** Hacımusalar, G.D.(2005). Hemodiyaliz Uygulanan Bireylerin Bakım Sorumluluğunu Üstlenen Yakınlarının Yaşadığı Sorunların Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Kayseri.
- 23-** Hirschfeld, M.; Brodsky, J.; Habib, J.(2002). Key Policy Issues in Long Term Care [electronic version]. World Health Organization.
- 24-** Hof, P. R.; Cronin-Golomb, A. (2004). Vision in Alzheimer's disease [electronic version]. Interdiscipl Top Gerontol. Basel, Karger, vol: 34.
- 25-** <http://www.alzheimer.gen.tr/alzheimertoplumsal.asp> (Erişim tarihi: 01.10.2007).

- 26-** <http://www.Gata.Edu.Tr>. (Eriřim tarihi: 01.10.2007).
- 27-** <http://www.gig.org.uk/docs/translations/turkish/huntingtonttutkish>. (Eriřim tarihi: 01.10.2007).
- 28-** <http://www.hastaliklar.gen.tr/huntington.html>. (Eriřim tarihi: 01.10.2007).
- 29-** <http://web.inonu.edu.tr/~eolmez/antiparkinsonilaclar.doc> (Eriřim tarihi: 01.10.2007).
- 30-** <http://www.ozida.gov.tr/ozveri/ov4/ov4alzheimer.htm> (Eriřim tarihi 28.06.2008).
- 31-** <http://www.tdk.gov.tr> (Eriřim tarihi 28.06.2008).
- 32-** Iliffe, S. (2001). Primary Care and Dementia, Philadelphia [electronic version]. USA: Jessica Kingsley Publishers.
- 33-** Iřık, A. T., Mas, M. R., GATA İ Hastalıkları A.D. Geriatri B.D., Alzheimer Hastalığı, www.gata.edu.tr/Dahilibilimler/Geriatri/Seminer/Alz. (Eriřim tarihi: 01.10.2007).
- 34-** İnci, F. H. (2006). Bakım Verme Yk leęinin Trke'ye Uyarlanması, Geerlilik Ve Gvenilirlięi, Yksek Lisans Tezi, Pamukkale niversitesi Saęlık Bilimleri Enstits, Denizli.
- 35-** İrke, C. (1999). Demans. Demans Dizisi: (1), 12-18.
- 36-** İřeri, P. K., Efendi, H. (2003). Demanslı Hastaya Klinik Yaklařım ve Tedavi. Sted dergisi, 12:12, 458-461.
- 37-** Johnson, T.R.; Griffin, J. W.; McArthur, J. C. (2007). Current Therapy in Neurologic Disease. (eviri Editr: Prof.Dr. Mustafa Bakar). Ankara: Gneř Tıp Kitabevleri.

- 38-** Kara, T. (2007). Obsesif Kompulsif Bozukluğu Olan Bireye Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler, Başetme Ve Sosyal Destek Durumlarının Belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Kayseri.
- 39-** Karadakovan, A.; Yaşlıda Demans/ Alzheimer (2006). İleri Geriatri Hemşireliği (Editör: Prof. Dr. Çiçek Fadiloğlu), 129- 137.
- 40-** Karadakovan, A., Özgür, G. (2004). Alzheimer Hastalığında Hemşirelik Bakımı. (Alzheimer Hastalığı içinde), (Editör: Fatma Z. Kutay). İzmir: E. Ü. Tıp Fakültesi Yayınları.
- 41-** Karadakovan, A. (1993); Sinir Sistemi Hastalıkları Ve Hemşirelik Bakımı, İzmir: Saray Medikal Yayıncılık, 89- 92.
- 42-** Karakaş, S.; İrkeç, C. (2003). Alzheimer Hastalığı Kliniğinin Nöropsikolojik Profili. Alzheimer Hastalığı Özel Sayısı (Sayı Editörü: Prof. Dr. Ceyla İrkeç) Türkiye Klinikleri, Nisan, (1) 1.
- 43-** Karaman, Y. (2005). Alzheimer Hastalığı; Actual Medicine, Medical Network;13:9,40- 52.
- 44-** Karaman, Y. (2005). Alzheimer Hastalığı-II; Actual Medicine, Medical Network;13:10,53- 61.
- 45-** Kassianos, G., Benbow, S., Graves, I., Iliffe, S., (2005). Best Medicine, Alzheimer Hastalığı (Yayın Editörü: Arif Nihat Dursun, Çeviri Editörü: Koray Karabekiroğlu, Aytül Karabekiroğlu, Beril Taşkın), AND Danışmanlık, Eğitim, Yayıncılık ve Organizasyon Ltd. Şti.)
- 46-** Katzman, R. (1984). Merrit's Textbook of Neurology. (Edited by Lewis P. Rowland) [electronic version] Colombia University College of

Physicians and Surgeons Neurological Institute of Presbyterian Hospital New York.

47- Koçer, B. (1999). Demans Epidemiyolojisi. Demans Dizisi:1,41-44.

48- Kumral, K., Kumral, E. (1993). Santral Sinir Sisteminin Damarsal Hastalıkları. İzmir: E.Ü. Tıp Fakültesi Yayınları No:72, 421-430.

49- Kurbanoglu, S. S. (2004). Kaynak gösterme el kitabı. Ankara: Üniversite ve Araştırma Kütüphanecileri Derneği, ÜNAK.

50- Kurt, S. G.; Tokçaeer, A. B.; (2003). Alzheimer Hastalığında Genetik Dışı Etiyolojik Faktörler, (Sayı Editörü: Prof. Dr. Ceyla İrkeç), Türkiye Klinikleri, Alzheimer Hastalığı Özel Sayısı içinde, Nisan, (1) 1- (38-43).

51- Küçükgüçlü, Ö. (2004). Bakımverenlerin Yükü Envanteri"nin Türk Toplumuna İçin Geçerlik Ve Güvenirliğinin İncelenmesi. Doktora Tezi. E.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.

52- Mace, N. L.; Rabins, P.V. (1999). The 36 Hour Day A Family Guide To Caring For Persons With Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, And Memory Loss In Later Life [electronic version]. The Johns Hopkins University Press Baltimore And London.

53- Marshall, M. (1999). Younger people with dementia, planning, practice, and development (edited by Sylvia Cox and John Keady) [electronic version]. London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

54- Novak M., Guest C.(1992). A comparison of the Impact of Institutionalization on Spouse and Nonspouse Caregivers, The Journal of Applied Gerontology, 11(4): 379-394.

55- Novak M., Guest C.(1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory, The Gerontologist, 29 (6): 798-803.

56- Olga, V.; Emergy, B.; Thomas E. O. (2003). Dementia. Presentations, differential diagnosis, and nosology [electronic version]. Baskı: Baltimore, Md.: Johns Hopkins University Press.

57- Özgen, G. (2000). Yaşlı Olgularda Bakım Sorunları Ve Bakım Verenlerin Durumu. Demans Dizisi: (2),77- 80.

58- Özbakır, Ş.; Aydın, H. (1999). Alzheimer Hastalığında Klinik Bulgular. Demans Dizisi, 3, 73-80.

59- Özdemir, L. (2007). Hafif Alzheimer Hastalarına Uygulanan Çoklu Duyusal Uyaran Yönteminin Kognitif Durum, Depresyon Ve Anksiyete Üzerine Etkisi. Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı. Ankara.

60- Özgen, G. (2000). Yaşlı Olgularda Bakım Sorunları Ve Bakım Verenlerin Durumu. Demans Dizisi Dergisi; 2: 77- 80.

61- Öztekin, F. (2000). Alzheimer Hastalığının Tedavisi. Demans Dizisi. 2: 66-76.

62- Peterson, R. (2004), Alzheimer Hastalığı, Mayo Clinic, (Çeviri Editörü: Ayşe Bingöl, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı), Ankara: Güneş Kitabevi.

63- Salazar, B.; Emilia C. (2005). Activities that stimulate the mind:The complete activity guide for Alzheimer's and dementia caregivers [electronic version]. New York: McGraw-Hill.

64- Selekler, K., (2003). Alzheimer ve Diğer Demanslar, Modern Tıp Seminerleri: 26. Ankara: Güneş Kitabevi.

65- Shamy, E. (2003). A guide to the spiritual dimension of care for people with Alzheimer's disease and related dementias: more than body,

brain, and breath [electronic version]. London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

66- Silin, P. S. (2001). Nursing Homes: The Family's Journey [electronic version]. Publisher: The Johns Hopkins University Press.

67- Sivrioğlu, E. Y. (2004). Alzheimer Hastalarının Bakım Verenlerinde Sosyodemografik Özellikler Ve Bakım Verme Biçiminin Depresyon Düzeyiyle İlişkisi, Yeni Symposium 42 (2): 55-59.

68- Sümbüloğlu, K.; Sümbüloğlu, V. (2005). Biyoistatistik. Ankara: Hatipoğlu Yayınları.

69- Szinovácz, M.; Davey, A. (2007). Caregiving Contexts: Cultural, Familial, and Societal Implications [electronic version]. Springer Publishing Company. New York, USA.

70- Şahin, S. (2008), Dünyada İleri Yaş ve 2002 Madrid Yaşlanma 2. Asamblesi Uluslar arası Eylem Planı ve Bu Doğrultuda Ülkemizde Hazırlanan Ulusal Eylem Planı. İzmir 1. İleri Yaş Sempozyum Kitabı. İleri Yaşın Taleplerine Çok Yönlü Yaklaşım.

71- Şahine, T., Kuzu, N., Beşer, N., Zincir, M., Ergin, A., Erdoğan, Ç., Alzheimer Hastaları Ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi, Depresyon Ve Anksiyetelerinin Değerlendirilmesi, www.ozurluler.gov.tr/ozveri/arsiv.htm (Erişim tarihi:01.10.2007).

72- Şengün, F. (2007). Şizofreni Hastasına Bakım Verenlerin Ruhsal Sağlık Durumlarını Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikiyatri Hemşireliği, İzmir.

73- Tan, F. U., Akbostancı M. C. (2001). Demanslarda Klinik Ayırıcı Tanı. Demans Dergisi: (1), 15-25.

74- Tariot, P. N., Schneider, L., Porsteinsson, A. P. (1998). Alzheimer Hastalığının Tedavisi. Sendrom: Yıl/10, Sayı: 4, Nisan-Aylık Aktüel Tıp Dergisi,70-77.

75- Terry, R. D.; Katzman, R.; Bick, K. L.; Sisodia, S. S. (2001) Alzheimer Hastalığı. ABD: (Çeviri Editörü:İ.Hakan Gürvit), Yelkovan Yayıncılık.

76- Uğur, Ö. (2006). Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi, Doktora Tezi, E. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilimdalı Programı, İzmir.

77- Ünal, T. (2006). Erken Evre Olası Alzheimer Tipi Demans (Prad) Olgularında Depresyon Varlığının Kognitif Performans Üzerindeki Etkileri. Nöroloji Uzmanlık Tezi, T.C. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Haydarpaşa Eğitim Hastanesi, İstanbul.

78- Yalçın, E.,Yalçın, B.M., Dikici, M., Şahin, M., (2005). Alzheimer Hastasıyla Yaşamak, Türk Aile Hekimliği Dergisi, 9(4):167-173.

79- Yılmaz, A.; Turan, E. (2007). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Başetme Yolları. Türkiye Klinikleri, J. Med. Sci. 27.

80- Walsh, D. (2006). Dementia care training manual for staff working in nursing and residential settings [electronic version]. London; Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

81- Winograd, C.H.; Jarvik, L.F. (1988). Treatment for the Alzheimer Patient. Springer Publishing Company, New York, Printed in the USA.

EKLER

EK I: BİLGİLENDİRME ONAM FORMU

Bu araştırma Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi olarak planlanmıştır. Bu çalışmada amaç demans tanısı almış olan hastaların bakım verenlerin bakım yükünü incelemektir.

Yaşlılık sosyal bir problem olarak görülmektedir. Dünyamızdaki nüfus giderek yaşlanmakta ve gelişmekte olan ülkelerde yaşlı nüfus hızla artmaktadır. Türkiye’de 65 yaş üzeri nüfusun tüm nüfusa oranı % 6’dır ve giderek artmaktadır. Bununla beraber demans tanısı almış olan bireylerin sayısı da gün geçtikçe artmaktadır. Bakımı üstlenen bireylerin yaşadığı sıkıntıyı birçok değişken arttırabilir. Hastalığın düzeyi, hastanın iletişim kurma yetersizliği, kişilik değişiklikleri, davranışsal, psikolojik işaret ve belirtiler gibi hastayla ilgili değişkenler, bakım verenin cinsiyeti, başarılı olamama korkusu, idealleri, fiziksel ve psikolojik sağlıkta bozulma gibi bakım veren ile ilgili değişkenler ve hastayla bakımını üstlenen kişi arasındaki ilişki bakımı üstlenenin yaşadığı sıkıntının düzeyini etkilemektedir.

Demanslı bireyin bakımı beraberinde birçok sorun getirir. Bu açıdan bakım veren birey birçok sorunla karşılaşabilir.

Hastaya bakım verenden;

-Hastaya ait tanıtım formu

-Bakım verene ait tanıtım formu

-Bakım verenlerin yükü ölçeği

adı altındaki formları doldurması istenmektedir.

Bakım veren bu çalışmaya katılmayı red etme ya da araştırma başladıktan sonra devam etmeme hakkına sahiptir. Bu çalışmaya katılmanız veya başladıktan sonra herhangi bir safhasında ayrılmanız daha sonraki tıbbi bakımınızı etkilemeyecektir. Araştırmacı da bakım verenin kendi rızasına bakmadan, olguyu araştırma dışı bırakabilir.

Bu çalışmada yer aldığınız süre içerisinde kayıtlarınızın yanı sıra ilişkili sağlık kayıtlarınız kesinlikle gizli kalacaktır. Bununla birlikte kayıtlarınız kurumun yerel etik kurul komitesine ve Sağlık Bakanlığına açık olacaktır. Hassas olabileceğiniz kişisel bilgileriniz yalnızca araştırma amacıyla toplanacak ve işlenecektir. Çalışma verileri herhangi bir yayın ve raporda kullanılırken bu yayında isminiz kullanılmayacak ve veriler izlenerek size ulaşılmayacaktır.

Çalışmaya yaptığınız katkı ve sabrınız için teşekkür ederim.

Yukarıda bakım verene araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Bakım verenin;	Araştırma Yapan Araştırmacının;
-----------------------	--

Adı : Soyadı : Tarih : İmza :	Adı : FATMA Soyadı : ÇETİNKAYA Telefon Numarası : Tarih : İmza :
--	---

EK II: BAKIMVERENE YÖNELİK VERİ FORMU

BAKIMVERENİN SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

1-Yaşınız:

2-Cinsiyetiniz:

1)Kadın

2)Erkek

3-Eğitim düzeyiniz

1)Okur-yazar

2)İlkokul/İlköğretim (ortaokul) mezunu

3)Lise ve dengi okul mezunu

4)Yüksekokul/ fakülte mezunu

5)Lisanüstü eğitim

4-Medeni durumunuz

1)Evli

2)Bekar

3)Dul

5-Çocuğunuz var mı?

1)Evet

2)Hayır

-Evet ise kaç tane.....

6-Bağlı olduğunuz sosyal güvenlik kurumu

1)Emekli Sandığı

4)Özel Sigorta

2)SSK

5)Yok.....

3)Bağkur

7-Hastaya yakınlık dereceniz:

1) Eşim

5) Kayınpederim

2) Annem

6)Akrabam(Amca,hala,teyze...belirtiniz)

3) Babam

7) Bakıcısıyım

4) Kayınvalidem

8-Mesleğiniz:

1)Ev hanımı

4)Serbest meslek

2)İşçi

5)Emekli

3)Memur

6)Çalışmıyor/İşsiz

9-Şu anda çalışıyor musunuz?

1)Evet

2)Hayır

10-Cevabınız hayır ise bakım vermeye başlamadan önce çalışıyor muydunuz?

1)Evet

2)Hayır

11-Ne kadar süredir hastaya bakım veriyorsunuz?

1)1 yıldan az

2)1-5 yıl

3)6 yıl-↑

12-Hasta ile beraber mi yaşıyorsunuz?

1)Evet

2)Hayır

3)Bazen (Kısmen)

13-Hastanızın bakımını paylaştığınız kimseler var mı?

1) Evet

2) Hayır

-Evet ise kim? (Yakınlık dereceniz).....

14-Daha önce hiç başka bir hastaya bakım verdiniz mi?

1)Evet

2)Hayır

15-Daha önce hiç demanslı bir hastaya bakım verdiniz mi?

1)Evet

2) Hayır

BAKIMVERENİN HASTALIKLA İLGİLİ VERİ FORMU

1- Herhangi bir hastalığınız var mı?

1)Evet

2)Hayır

2- Aşağıdaki hastalıklardan hangi/ hangileri var? Ne zamandır bu hastalığınız var?

Hastalık İsmi	Hastalığın Süresi
1-Göz hastalıkları	ay
2-KBB hastalıkları	ay
3-Dolaşım sistemi hastalıkları	ay
4-Hepatobiliyer sistem ve pankreas hastalıkları	ay
5-Cilt, cilt altı doku ve meme hastalıkları	ay
6-Erkek üreme sistemi hastalıkları	ay
7-*Gebelik, doğum, lohusalık	ay
8-Hematolojik ve solid neoplazmalar	ay
9-Sinir sistemi hastalıkları	ay
10-Kadın üreme sistem hastalıkları	ay
11-Böbrek ve üriner sistem hastalıkları	ay
12-Endokrin, beslenme ve metabolik hastalıklar	ay
13-Kan ve kan yapıcı hastalıklar, immunolojik bozukluklar	ay
14-Sindirim sistemi hastalıkları	ay
15-Solunum sistemi hastalıkları	ay
16-**Yenidoğan ve hastalıkları	ay
17-Enfeksiyöz ve parazitik hastalıklar	ay

*Bakımveren birey için geçerli olmamasına rağmen ICD nin hastalık sınıflandırılmasında yer aldığı için burada yer almıştır.

EK III: HASTAYA YÖNELİK VERİ FORMU

HASTANIN SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

1-Hastanın bağlı bulunduğu kurum:

2-Hastanın yaşı:

3-Hastanın cinsiyeti:

1)Kadın

2)Erkek

4-Eğitim düzeyi:

1)Okur-yazar

4)Yüksekokul/ fakülte mezunu

2)İlkokul/İlköğretim (ortaokul) mezunu

5)Lisanüstü eğitim

3)Lise ve dengi okul mezunu

5-Mesleği:

1)Ev hanımı

4)Serbest meslek

2)İşçi

5)Emekli

3)Memur

6)İşsiz

6-Medeni durumu:

1)Evli

2)Bekar

3)Dul

7-Çocuk sayısı:

1) 1-3 çocuk

2) 4-↑ çocuk

8-Bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumu:

1)Emekli Sandığı

4)Özel Sigorta

2)SSK

5)Yok.....

3)Bağkur

9-Birlikte yaşadığı kişi/kişiler:

1) Eşi

5) Torunu

2) Kızı

6) Akraba (Amca,hala,teyze...belirtiniz)

3) Oğlu

7) Bakıcı

4) Gelini

8) Yalnız kalıyor

10-Nerede yaşadığı:

1)Kendi evi

2)Bakımveren yakınının evi

3)Huzurevi

4)Diğer.....

11-Bakımveren ile ne zamandır beraber olduğu:

1)1 yıldan az

2)1-5 yıl

3)6 yıl-↑

4) Beraber değil

12-Bakıcısı ile akrabalık derecesi:

- | | |
|-----------|---|
| 1) Eşi | 2) Kızı |
| 3) Oğlu | 4) Gelini |
| 5) Torunu | 6) Akraba(Amca,hala,teyze...belirtiniz) |
| 7) Bakıcı | |

2.HASTANIN HASTALIĞINA YÖNELİK VERİ FORMU

1-Hastalığın tanısı:

2-Hastalığın süresi:

- | | | |
|---------------|-----------|-----------|
| 1)1 yıldan az | 2)1-5 yıl | 3)6 yıl-↑ |
|---------------|-----------|-----------|

3-Uygulanan tedavi:

- | | |
|-----------------|-------|
| 1)İlaç tedavisi | 2)Yok |
|-----------------|-------|

4- Hasta demansın hangi evresinde bulunmaktadır?

.....

5-Hastada aşağıdaki semptomlardan hangileri görülmektedir?

Hastalık evresi	Hastalık Semptomları	Var	Yok
Hafif (erken) dönem	-Unutkanlık		
	-Yakın bellek yitimi		
	-Konuşulanların tekrarlanması		
	-Konuşmaların hatırlanamaması		
	-Kelime bulma güçlüğü		
	-Duraklayarak konuşma		
	-Dil bozuklukları		
	-Zaman ve mekan oryantasyon bozukluğu		
	-Depresyon		
	-Eşyaların yanlış yerlere konulması		
	-Sözel ve yazılı ifadenin azalması		
	-Girişkenliğin kaybı		
	-İlgisizlik		
	-Sağ-sol ayırım bozuklukları		
Orta dönem	-Akrabaların yakınlık derecelerini hatırlamama		
	-Kaybolma		
	-Yargılama ve problem çözmede bozulma		
	-Araba kullanamama		
	-Sözel ve yazılı dilin anlaşılması		
	-Ajitasyon		
	-Huzursuzluk		
	-Gece gündüz disoryantasyonu		
	-Uyku bozuklukları		
	-Sözel ve fiziki saldırganlıklar		
	-Aşırı şüphecilik		
	-Halüsinasyonlar		
Ağır (geç) dönem	-Basit sözcüklerle konuşma		
	-İdrar ve dışkı kaçırma		
	-Kişisel temizlikte yetersizlik		
	-Yemek yemede zorlanma		
	-Kilo kaybı		

	-Yürüme bozukluğu		
--	-------------------	--	--

6-Demans dışında diğer sistemik hastalığı var mı?

1)Var

2)Yok

Aşağıdaki hastalıklardan hangi/ hangileri var? Ne zamandır bu hastalığınız var?

Hastalık İsmi	Hastalığın Süresi
1-Göz hastalıkları	ay
2-KBB hastalıkları	ay
3-Dolaşım sistemi hastalıkları	ay
4-Hepatobiliyer sistem ve pankreas hastalıkları	ay
5-Cilt, cilt altı doku ve meme hastalıkları	ay
6-Erkek üreme sistemi hastalıkları	ay
7-*Gebelik, doğum, lohusalık	ay
8-Hematolojik ve solid neoplazmalar	ay
9-Sinir sistemi hastalıkları	ay
10-Kadın üreme sistem hastalıkları	ay
11-Böbrek ve üriner sistem hastalıkları	ay
12-Endokrin, beslenme ve metabolik hastalıklar	ay
13-Kan ve kan yapıcı hastalıklar, immunolojik bozukluklar	ay
14-Sindirim sistemi hastalıkları	ay
15-Solunum sistemi hastalıkları	ay
16-**Yenidoğan ve hastalıkları	ay
17-Enfeksiyöz ve parazitik hastalıklar	ay

*Bakımveren birey için geçerli olmamasına rağmen ICD nin hastalık sınıflandırılmasında yer aldığı için burada yer almıştır.

EK IV: BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİ

Bakımveren kişi olarak deneyimlerinizi nasıl gördüğünüzü ve bakım verme hakkında neler hissettiğinizi öğrenmek istiyoruz.

Ailede bakımveren kişi olarak deneyimlerinizi düşünün. Aşağıdaki ifadelerden hangisi son bir ayda bakımverdiğiniz kişiye bakımınızda yaşadığınız deneyimleri en iyi tanımlıyor.

0 Puan Hiç Tanımlamıyor	1 Puan Az Tanımlıyor	2 puan Orta Derecede Tanımlıyor	3 Puan Oldukça Tanımlıyor	4 Puan Çok Tanımlıyor
1-Bakım verdiğim kişi günlük işlerinin çoğunu				
-telefon etme		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-alışveriş yapma,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-yemek hazırlama,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-ev işleri,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-çamaşır yıkama,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-ulaşım araçlarına binme,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-kendi ilaçlarını kullanma,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-parasını idare etme,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
yapabilmek için benim yardımına ihtiyaç duyuyor.				
2-Bakım verdiğim kişi bana bağımlı.				
3-Bakım verdiğim kişiyi sürekli izlemek zorundayım.				
4-Bakım verdiğim kişi birçok temel fonksiyonunu				
-yeme-içme,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-banyo yapma,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-giyinip soyunma,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-idrar ve dışkısını tutma,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-tuvalete gitme,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-oturup kalkma,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-kişisel bakımını yapma,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-yürüme,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
-merdiven inip çıkma,		a)Yapabiliyor	b)Yapamıyor	
yapabilmek için benim yardımına ihtiyaç duyuyor.				
5-Bakım verme işinden dolayı bir dakika bile boş vaktim yok.				
(Zaman-bağımlılık yükü)			Puan	
6-Yaşamda bazı şeyleri kaçırdığımı hissediyorum.				
7-Bu durumdan kaçıp kurtulabilmeyi isterdim.				
8-Sosyal yaşamım olumsuz etkilendi.				
9-Bakımverdiğim kişiye bakmaktan dolayı kendimi tükenmiş hissediyorum.				
10-Hayatımın bu noktasında bazı şeylerin farklı olacağını ummuştum.				
(Gelişimsel Yük)			Puan	

11-Yeterli uyku uyuyamıyorum.	
12-Sağlığım olumsuz etkilendi.	
13-Bakım verme beni fiziksel olarak hasta etti.	
14-Fiziksel olarak yorgunum.	
(Fiziksel Yük)	Puan
15-Ailenin diğer üyeleri ile eskisi gibi iyi geçinemiyorum.	
16-Verdiğim bakım ailenin diğer üyeleri tarafından takdir edilmiyor.	
17-Bakım verme işinden dolayı evliliğimde problemler yaşıyorum.	
18-Mesleğimi eskisi gibi iyi yapamıyorum.	
19-Bana bakım işinde yardım edebileceği halde etmeyen diğer yakınlarıma kızgınım.	
(Sosyal Yük)	Puan
20-Bakım verdiğim kişinin davranışlarından dolayı zor durumda kalıyorum.	
21- Bakım verdiğim kişiden utanıyorum.	
22-Bakım verdiğim kişiye kızıyorum.	
23-Yanımda arkadaşlarım olduğunda bakım verdiğim kişiden rahatsız oluyorum.	
24-Bakım verdiğim kişiyle etkileşime girdiğimde öfke hissediyorum.	
(Duygusal Yük)	Puan
TOPLAM PUAN	

EK V: BAKIM VERENLERİN YÜKÜ ENVANTERİNİN (CAREGIVER BURDEN INVENTORY) TÜRKİYE'DE GÜVENİRLİK VE GEÇERLİĞİNİ GÖSTEREN YAZARIN İZİN YAZISI

24.10.2007

kimden ozlem.kguclu@deu.edu.tr [ayrıntıları gizle](#)
ozlem.kguclu@deu.edu.tr

kime	FATMA
tarıh	ÇETİNKAYA <cetinkaya.izmir@gmail.com>
konu	24.Eki.2007 16:13
gönderen alan	Re: Tez Çalışması deu.edu.tr

Sayın Fatma Çetinkaya,
Yapacak olduğunuz çalışmada Türkiye için geçerlik güvenirlik çalışmasını yaptığım "Bakımverenlerin Yükü Envanteri"ni kullanabilirsiniz.
Çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim.

Yrd. Doç. Dr. Özlem Küçükğüçlü
Dokuz Eylül Üniversitesi
Hemşirelik Yüksekokulu
İç Hastalıkları Hemşireli AD.
İnciraltı/İzmir
- Alıntı metni göster -

[Yanıtla](#) [Yönlendir](#) ozlem.kguclu@deu.edu.tr adlı kişiyi Gmail ürününe davet edin

EK VI: EGE ÜNİVERSİTESİ HASTANESİNİN İZİN YAZISI

EK VII: DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HASTANESİNİN İZİN YAZISI

EK VIII: BUCA SEYFİ DEMİRSOY DEVLET HASTANESİNİN İZİN YAZISI

EK IX: BUCA TABDİ TIP MERKEZİNİN İZİN YAZISI

EK X: ALZHEİMER DERNEĞİNİN İZİN YAZISI

ÖZGEÇMİŞ

1981 yılında İzmir’de doğdu. İlkokul, ortaokul, lise öğrenimini İzmir’de tamamladı. 2004 yılında Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu’ndan mezun oldu. 2004 yılında İzmir Buca Seyfi Demirsoy Devlet Hastanesi’ne hemşire olarak atandı ve halen aynı kurumda görev yapmaktadır. 2006 yılında Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı’na başladı ve tez çalışmalarını sürdürdü.